

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR E QUALIDADE
RELACIONAL EM PAIS DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL**

Tânia Isabel Domingos Graça

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)

2015

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR E QUALIDADE
RELACIONAL EM PAIS DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL**

Tânia Isabel Domingos Graça

Dissertação orientada pela Professora Doutora Carla Crespo

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)

2015

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Carla Crespo, pelo apoio constante, pela orientação, rigor e exigência com que me desafiou do início ao fim. Obrigada também pela compreensão quando as dificuldades surgiram e pela partilha de conhecimentos e sabedoria.

Ao Sr. Eng.º José Manuel Antelo por tão amavelmente nos ter recebido e aberto as portas para que pudéssemos dar início a esta investigação.

À Dr.ª Cláudia Figueiredo, à Dr.ª Patrícia Pinote, à Dr.ª Aida Duarte e Dr.ª Filipa Lucas por nos terem ajudado a chegar aos pais das crianças e adolescentes. Sem a vossa preciosa ajuda este estudo não teria sido possível!

A todos os pais que gentilmente aceitaram participar neste estudo e partilhar connosco um pouco das suas vidas, muito obrigada!

À Joana Regateiro, minha companheira nesta viagem pelo conhecimento dos pais de crianças com paralisia cerebral. Obrigada pelo trabalho, aflições e mensagens de esperança partilhadas!

À minha família sistémica: Mónica e Ricardo, por estes dois aninhos que não teriam sido a mesma coisa sem vocês!

À minha mãe, por teres lutado sempre para concretizasse todos os meus sonhos. Por todo o esforço e sacrifícios que fizeste para que pudesse estudar e ser a pessoa que sou hoje. Obrigada infinitamente e para toda a vida.

À restante família, tia por seres uma segunda mãe, mana e sobrinhos lindos!

A ti Duarte por seres pilar, força, calma, colo e amparo. Por estares sempre lá. E também por seres um exemplo de profissional e ser humano no trabalho com estas crianças tão especiais. Obrigada por tornares o (meu) mundo um lugar melhor.

RESUMO

A paralisia cerebral é a perturbação do desenvolvimento mais comum na infância, estimando-se que a sua prevalência seja de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nascimentos no mundo. Cuidar de uma criança/adolescente com paralisia cerebral acarreta uma série de desafios para a família de modo a dar resposta às necessidades inerentes a esta condição crónica de saúde. O estudo da experiência dos cuidadores familiares no âmbito das condições crónicas de saúde em idade pediátrica tem sido alvo de crescente atenção nos últimos anos, especialmente no que toca à saúde mental dos mesmos. Porém, menos atenção tem sido prestada à influência do papel de cuidador na relação conjugal dos pais, sendo este um fator de extrema importância para a qualidade de vida dos indivíduos. O presente estudo comparou os níveis de qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida, em dois grupos: pais de crianças e adolescentes entre os 6 e os 20 anos com paralisia cerebral (amostra do grupo clínico, $N=31$) e pais de crianças de uma amostra normativa (amostra do grupo de controlo, $N=31$). Os participantes responderam a questionários de autorrelato que avaliaram, para os pais do grupo clínico, a sobrecarga do cuidador e as gratificações na prestação de cuidados (EDC), e para todos os participantes, a qualidade relacional (ICQRP), a proximidade com o/a companheiro/a (MIOS) e a qualidade de vida (EUROHIS-QOL). Os resultados mostraram não haver diferenças entre os grupos relativamente aos resultados da qualidade relacional e da qualidade de vida. Verificou-se que os pais de crianças/adolescentes com paralisia apresentaram níveis mais elevados de proximidade com o/a companheiro/a comparativamente aos pais do grupo de controlo. Relativamente ao grupo clínico, encontraram-se associações negativas entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade relacional, proximidade e qualidade de vida. Verificaram-se ainda associações positivas entre qualidade relacional, proximidade e qualidade de vida, e também entre as gratificações na prestação de cuidados e a qualidade relacional, proximidade e qualidade de vida. Finalmente, verificou-se que a qualidade relacional mediava a associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida.

Palavras-chave: paralisia cerebral pediátrica; sobrecarga do cuidador; gratificações na prestação de cuidados; qualidade relacional; proximidade; qualidade de vida.

ABSTRACT

Cerebral palsy is the most common developmental issue in childhood, with a prevalence of 2 to 2.5 cases for each 1000 births worldwide. Taking care of a child or teenager with cerebral palsy brings a series of challenges to the family in order to answer the special necessities this chronic condition implies. Studying the family caregivers experience in pediatric chronic health settings has become a target of interest in recent years, particularly regarding their mental health. However, less attention has been given to the caregiver's role influence on the conjugal relationship of the parents, a subject of particular relevance to the quality of life of these individuals. This research compared the relationship quality, partner proximity and quality of life in two groups: parents of children or teenagers between the ages of 6 and 20 years old with cerebral palsy (clinical group sample, N=31), and parents of children or teenagers from a normative sample (control group, N=31).

Participants answered self-report questionnaires that accessed for the clinical group parents, the caregiving burden and the caregiving uplifts (EDC) and for all participants, the relationship quality (ICQPR), the partner proximity (MIOS) and quality of life (EUROHIS-QOL). Results show no difference between groups regarding relationship quality and quality of life. Parents of children/teenagers with cerebral palsy showed higher levels of partner proximity in comparison with the control group parents. Regarding the clinical group, negative associations between the caregiving burden and relationship quality, proximity and quality of life were found. It was also found positive associations between relational quality, proximity and life quality, as well as between caregiving uplifts and relationship quality, proximity and life quality. At last, it was found that relationship quality mediated the association between the caregiving burden and quality of life.

Key words: pediatric cerebral palsy; caregiving burden; caregiving uplifts; relationship quality; proximity; quality of life.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
A Paralisia Cerebral no Contexto das Condições Crônicas de Saúde	3
Experiência do Cuidador no Contexto da Paralisia Cerebral Pediátrica	4
Qualidade da Relação Conjugal	9
A qualidade relacional no contexto das condições crônicas de saúde pediátricas.....	11
O Presente Estudo.....	13
MÉTODO	15
Participantes.....	15
Procedimento	17
Variáveis e Instrumentos	18
Sobrecarga do cuidador e gratificações na prestação de cuidados.	18
Qualidade relacional.	19
Proximidade.	19
Qualidade de vida.	20
RESULTADOS	20
Análises Descritivas e de Comparação de Grupos	20
Análises de Correlação	21
Análises de Mediação	23
DISCUSSÃO.....	24
Limitações do Estudo	32
Conclusões.....	33
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
ANEXOS.....	47

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra.....	17
---	----

Tabela 2 – Médias, desvios-padrão e correlações entre as variáveis em estudo: Amostras dos grupos clínico e normativo.....	22
---	----

Índice de Figuras

Figura 1 – Modelo dos efeitos mediadores da qualidade relacional e da proximidade com o/a companheiro/a na relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida.....	23
---	----

Figura 2 – Modelo dos efeitos mediadores da qualidade relacional e da proximidade com o/a companheiro/a na relação entre as gratificações da prestação de cuidados e a qualidade de vida.....	24
--	----

Índice de Anexos

Anexo A – Consentimento Informado.....	47
---	----

Anexo B – Protocolo de Investigação.....	48
---	----

INTRODUÇÃO

A família é o principal contexto em que o desenvolvimento humano ocorre (Bronfenbrenner, 1986). Porém, também ela sofre um processo de desenvolvimento e complexificação, atravessando fases com tarefas e desafios específicos (Relvas, 1996). A etapa do ciclo vital a que corresponde a família com filhos pequenos é marcada pelo nascimento de um filho, uma das fases mais sujeitas a transformações e reorganizações na família (Relvas, 1996), sendo a transição para a maternidade ou a paternidade um momento chave do ciclo familiar (Carter e McGoldrick, 2001). Nesta fase tem início uma das principais funções da família – a prestação de cuidados (Bornstein, 2002). Contudo, ainda que esta função seja parte integrante de ser pai/mãe de qualquer criança, este papel ganha um outro significado caso esta apresente limitações funcionais e se perspetive uma dependência a longo prazo (Raina et al., 2005).

Com uma prevalência estimada de 2,0 a 2,5 em cada 1000 nascimentos no mundo (Blair, 2010) a paralisia cerebral é a incapacidade física mais comum na infância (Moreno-De-Luca, Ledbetter & Martin, 2012). Em Portugal, a prevalência da doença em crianças com 5 anos de idade é de 1.78 por cada 1000 crianças (Andrada, Folha, Calado, Gouveia, & Virella, 2009). A paralisia afeta não só a criança mas também a família enquanto sistema. A condição impõe vários desafios à família, nomeadamente mudanças nas rotinas familiares para prestar apoio à criança e programar idas ao médico e aos tratamentos, atividades a conciliar com a vida profissional dos pais e a prestação de cuidados aos restantes irmãos (Brehaut et al., 2004). Todas estas alterações podem criar sobrecarga nos cuidadores destas crianças, e possivelmente afetar a sua qualidade relacional e qualidade de vida, resultados sobre os quais se debruça a investigação levada a cabo na presente dissertação. Porém, podem ser retiradas também gratificações na prestação de cuidados, fator igualmente tido em conta no presente estudo.

A qualidade relacional tem vindo a ser comumente relacionada com a qualidade de vida dos indivíduos (Narciso, 2001), sendo também um componente crítico do bem-estar dos cuidadores de um filho com incapacidades (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Porém, quando uma condição crónica é diagnosticada no filho, impõem uma série de desafios não só aos indivíduos mas também ao casal, pelo que muitas vezes a qualidade relacional dos indivíduos é afetada (Davis et al., 2010). Também a qualidade de vida dos cuidadores tem vindo a ser estudada neste âmbito (Carona, 2013) nomeadamente ao nível de componentes que influenciam a mesma (Davis et al., 2010). Assim, pretendemos com este estudo melhor

compreender a experiência dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, particularmente ao nível da sua qualidade relacional e qualidade de vida. O presente estudo insere-se na Psicologia da Família, ainda que o tema tenha vindo a ser estudado na confluência desta e da Psicologia Pediátrica (Carona, 2013).

Por último, apresenta-se uma breve nota sobre o contexto desta investigação. Para a implementação do presente estudo recorreu-se à Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), a estrutura de coordenação das diversas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. Esta nasceu em Lisboa no ano de 1960 (Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, n.d.) e desenvolve atualmente a sua ação através dos diversos Núcleos Regionais localizadas em diversas regiões do território português. Estes núcleos têm como principal objetivo a reabilitação e a integração social e profissional de crianças e jovens com paralisia cerebral. Para tal a sua missão “é apoiar e proporcionar tranquilidade às pessoas com paralisia cerebral e situações neurológicas afins e suas famílias, através do desenvolvimento máximo das suas capacidades, visando a concretização dos seus projetos de vida e o pleno exercício da cidadania” (Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa, n.d.). O presente estudo contou com participantes dos núcleos de Lisboa e Faro.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A Paralisia Cerebral no Contexto das Condições Crónicas de Saúde

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, a prevalência de condições crónicas na infância aumentou substancialmente nos últimos anos, sendo esta considerada uma das maiores tendências epidemiológicas do século (World Health Organization [WHO], 2011). Estima-se que cerca de 10% das crianças experienciam transtornos de desenvolvimento que requerem o acesso ao sistema de saúde e cuidados continuados, muitas vezes durante toda a infância e idade adulta. As doenças crónicas podem ser definidas por um conjunto de critérios: devem ter uma base biológica, psicológica ou cognitiva; ter uma duração de pelo menos um ano; e produzir uma ou mais sequelas significativas. Estas podem incluir: (1) limitações na funcionalidade, atividades ou papel social em comparação com os seus pares saudáveis; (2) dependência de alguma assistência ou tratamento (ou seja, medicamentos, dieta especial, tecnologia médica, dispositivos de apoio ou assistência pessoal) para minimizar ou compensar as limitações funcionais; e (3) a necessidade de cuidados médicos ou serviços relacionados, apoios psicológicos, serviços educacionais acima do expectável para a idade da criança, tratamentos especiais, intervenções, ou acomodações em casa ou na escola (Stein, Bauman, Westbrook, Coupey & Ireys, 1993). A paralisia cerebral é um exemplo de condição crónica de saúde (Raina et al., 2004).

A paralisia cerebral é um transtorno de desenvolvimento que começa na primeira infância (Bax, 1964), definido como um conjunto de limitações funcionais resultantes de alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central (Rethlefsen, Ryan & Kay, 2010). O mau funcionamento motor é a limitação principal da paralisia cerebral. A gravidade da condição também é determinada pela presença de deficiências sensoriais, cognitivas e sociais, levando a significativas limitações no autocuidado ao nível da alimentação, higiene pessoal e mobilidade (Bottcher, 2010). Relativamente à etiologia, apesar de ser comumente atribuída a uma série de fatores ambientais - tais como a prematuridade, baixo peso do bebé, exposição intrauterina à infeção materna, falta de oxigénio no nascimento (o fator mais comum), entre outros -, as causas da paralisia cerebral permanecem ainda desconhecidas para a maioria dos casos (Moreno-De-Luca et al., 2012).

Para uma melhor compreensão da paralisia cerebral importa atender à sua tipologia. As formas espásticas são os subtipos mais comuns de paralisia cerebral, correspondendo a 70% a

80% dos casos (Chen et al., 2010). A paralisia cerebral espástica é caracterizada por movimentos exagerados, rígidos e pouco coordenados, havendo uma dificuldade em controlar os músculos. A paralisia cerebral discinética ou atetóide é caracterizada por movimentos lentos e irregulares que dificultam o controle sendo que os braços e pernas se movem de forma não controlada. A paralisia cerebral atáxia caracteriza-se pela dificuldade em controlar o equilíbrio, porém, os indivíduos com este diagnóstico específico poderão chegar a andar, ainda que com instabilidade. A paralisia cerebral mista combina manifestações dos sintomas acima apresentados, não se enquadrando em nenhum deles especificamente (Sankar & Mundkur, 2005). Outra forma de distinguir os diversos tipos de paralisia cerebral é através das partes do corpo afetadas. A hemiplegia afeta apenas a metade direita ou esquerda do corpo. A paraplegia afeta os membros inferiores enquanto a tetraplegia afeta também os braços. A diplegia afeta os membros inferiores, podendo os braços estar ligeiramente afetados. Por fim, a monoplegia afeta unicamente um membro do corpo (Minear, 1956).

Tendo em conta a heterogeneidade de diagnósticos apresentada, é de elevada importância considerar ainda a gravidade desta condição crónica, um dos parâmetros que tem recebido mais atenção por parte dos estudos nesta área (Guillamón et al., 2013). Uma das formas de avaliar é através do *Gross Motor Function Classification System* (Palisano, et al., 1997). Este é um sistema padronizado de classificação da paralisia cerebral e que tem por base as capacidades motoras, limitações funcionais e necessidades de mobilidade. Este sistema é organizado em cinco níveis baseados no início do movimento na infância, dando especial ênfase ao sentar e ao caminhar (Palisano et al., 2000). O primeiro nível inclui as crianças que andam sem restrições, tendo limitações em capacidades motoras mais avançadas; o nível II refere-se ao grupo de crianças que caminha sem dispositivos de assistência; o nível III é atribuído às crianças que andam com auxílio de dispositivos de assistência; o nível IV diz respeito aos casos em que é necessária a utilização de tecnologia para a criança se mover e ser transportada; e o nível V corresponde às crianças cuja mobilidade é extremamente limitada, mesmo com assistência (Palisano et al., 1997).

Experiência do Cuidador no Contexto da Paralisia Cerebral Pediátrica

A adaptação individual e familiar no âmbito das condições crónicas de saúde na infância e na adolescência tem sido objeto principal de estudo na Psicologia Pediátrica (Carona, 2013). Enquanto constructo lato, considera-se que a adaptação individual engloba diferentes

indicadores, tais como a qualidade de vida e o ajustamento psicológico (Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1989). Os grandes avanços na medicina têm proporcionado maior longevidade às pessoas com doenças antes consideradas fatais, e é cada vez mais no contexto das suas famílias que se encontram os seus principais cuidadores (Rolland, 2012). Neste seguimento, nos últimos anos, têm ocorrido mudanças nos serviços de saúde, através de modelos centrados no bem-estar familiar, que reforçam o papel central da família no desenvolvimento das crianças com uma condição crónica (Brehaut et al., 2004; Raina et al., 2004). O foco na família tem também motivado, ao nível da prática clínica e da investigação, uma particular ênfase na saúde e no bem-estar dos cuidadores familiares destas crianças (Brehaut et al., 2004).

Prestar cuidados é uma parte integrante de ser pai/mãe de qualquer criança. No entanto, este papel ganha um significado diferente quando esta apresenta limitações funcionais e se perspetiva uma dependência a longo prazo (Raina et al., 2005). As responsabilidades acrescidas dos pais de crianças com condições crónicas de saúde incluem não só os cuidados físicos mas também ajudar a criança a adaptar-se à doença, lidar com os diversos serviços (como exemplo médicos ou educativos) (Silver, Westbrook, & Stein, 1998), gerir os tratamentos, monitorizar a doença e decidir sobre as intervenções (Bradford, 1997). A doença crónica muitas vezes acarreta ainda pressões a nível financeiro devido aos tratamentos ou à necessidade de um dos pais abandonar o emprego para cuidar da criança (Bradford, 1997). Assim, embora muitas vezes os pais lidem de forma adaptativa com a condição dos filhos, noutras, as exigências impostas pela doença pediátrica excedem a sua capacidade de adaptação (Raina et al., 2004).

Mais especificamente no que toca à paralisia cerebral, as limitações apresentadas por uma criança com esta condição podem de fato resultar numa necessidade de cuidados a longo prazo que excedem em muito as habituais necessidades das crianças durante o seu desenvolvimento (Blacher, 1984). Assim, pode-se gerar uma sobrecarga significativa nos cuidadores (Brehaut, Kohen & Garner, 2009), o que prejudica a saúde física e psicológica (Raina et al., 2004). A perceção dos cuidadores relativamente às suas responsabilidades e limitações tem sido denominada como sobrecarga do cuidador (Canning, Harris, & Kelleher, 1996). Esta pode ser definida como “um constructo multidimensional, que inclui tensão e ansiedade (sobrecarga subjetiva), mudanças nas relações diádicas (sobrecarga nas relações), e sobreocupação do tempo (sobrecarga objetiva), resultantes do papel de cuidador” (Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011, p. 231). Em dois estudos demonstrou-se que a sobrecarga é o preditor mais importante de desajustamento psicológico experimentado pelos cuidadores de

crianças com condições crónicas (Canning et al., 1996), e do bem-estar dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral em particular (Raina et al., 2005).

O impacto de uma condição crónica é multifacetado, estando relacionado com as características da criança, mas também com variáveis pessoais, sociais e económicas da família (Pousada et al., 2013). Neste sentido, Raina e colaboradores (2004) desenvolveram, com base em numerosos estudos, um modelo conceptual explicativo da saúde dos cuidadores de crianças com incapacidade - o *Conceptual Model of Caregiving Process and Caregiver Burden Among Pediatric Population*. A construção deste modelo teve como principal objetivo apresentar uma imagem compreensiva da natureza multifatorial da saúde do cuidador. De acordo com a proposta dos autores existem cinco principais fatores que influenciam a saúde dos cuidadores, designadamente o contexto, as características da criança, o esforço requerido ao cuidador, os fatores intrapsíquicos e os fatores de suporte/*coping*. O contexto é o *setting* em que os cuidados ocorrem, estando os níveis socioeconómicos mais altos associados a menos problemas da criança, menos tarefas de cuidado e melhor saúde física e psicológica dos cuidadores. As características da criança correspondem às manifestações da doença, sendo que limitações menos graves correlacionam-se com melhor saúde física e psicológica, e menos problemas de comportamento com melhor auto percepção e saúde psicológica dos cuidadores. O esforço requerido ao cuidador refere-se aos cuidados exigidos que possam causar conflito entre o seu papel de cuidador e a carreira profissional, e à percepção que o cuidador tem dos cuidados de saúde formais enquanto centrados na família. Exigências mais baixas estarão associadas a pontuações mais altas de auto percepção, mestria, auto estima, e suporte social, e a percepção dos cuidados enquanto centrados na família, a uma melhor saúde física e psicológica. Os fatores intrapsíquicos, por sua vez, dizem respeito ao estado interno do cuidador, estando os níveis mais altos de auto percepção associados a melhores níveis de suporte social, funcionamento familiar e de uso de estratégias de gestão de stress. Os fatores de suporte/*coping* incluem o suporte social, o funcionamento familiar e a gestão de stress, revelando-se os níveis mais altos dos mesmos relacionados com uma melhor saúde psicológica, e melhores níveis de suporte social e funcionamento familiar associados a melhor saúde física do cuidador.

Um dos principais desafios dos pais com crianças com condições crónicas é gerir o problema de saúde do seu filho eficazmente e, simultaneamente, dar resposta às exigências do seu dia-a-dia (Raina et al., 2005). Os indivíduos desempenham variados papéis na sua vida, como exemplo na família e no trabalho. Ao tornar-se cuidador de uma criança com algum tipo de incapacidade, adquire um papel adicional, o que exige reorganização de prioridades e

redirecionamento de energia (Eicher & Batshaw, 1993). Este novo papel pode ser comparado com uma carreira profissional na vida dos indivíduos – “a inesperada carreira de cuidador de uma criança com uma incapacidade” (Raina, 2004, p. 2). Esta difere em muito de uma carreira profissional. Não é escolhida ou planeada, não entra nas habituais projeções de futuro dos indivíduos e, deste modo, a preparação para este papel é muitas vezes feita *a posteriori*, ou seja quando este já foi adquirido. Não tem os privilégios e direitos que advêm geralmente de uma carreira profissional e não é tão reconhecida pela sociedade. A progressão ao longo do seu caminho é impulsionada não pela motivação individual, mas sim pela progressão da incapacidade e a dependência funcional que cria. Finalmente, ao contrário de uma carreira profissional, a de cuidador não se inicia ou termina apenas pela vontade do mesmo (Eicher & Batshaw, 1993). Isto não só propicia a produção de sobrecarga a nível pessoal, mas também estimula reações (potencialmente negativas) por parte das várias pessoas que estão interconectadas com o cuidador através dos seus papéis fora do âmbito da prestação de cuidados (Raina et al., 2004). Em suma, ser cuidador é uma experiência multifacetada, complexa e potencialmente geradora de stress que pode ter importantes consequências para os indivíduos cuidadores e suas famílias (Raina et al., 2004).

A relação entre cuidar e a saúde do cuidador tem sido descrita maioritariamente em termos de stress (Raina et al, 2004). Este stress ocorre quando as dificuldades impostas pela condição de um paciente colidem com a habilidade subjetiva do cuidador para responder às mesmas, ou quando essas tarefas obstruem a luta por outros objetivos (Eicher & Batshaw, 1993). Tendo como base estudos comparativos com a população normativa, sabe-se que existem nos pais de crianças com paralisia cerebral níveis mais altos de ansiedade e depressão (Sawyer et al., 2011), angústia (Brehaut et al. 2004), e stress (Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011; Guyard, Fauconnier, Mermet & Cans, 2011), apresentando assim, em geral, pior saúde mental do que os pais de crianças sem problemas de desenvolvimento (Guyard et al 2011). Também ao nível da saúde física, os cuidadores de crianças com paralisia cerebral parecem apresentar mais dificuldades. Como exemplo, Brehaut e colaboradores (2004) compararam 468 cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral com dados de indivíduos da população geral, e encontraram diferenças significativas entre os dois grupos na frequência de doenças crónicas, visão e problemas de audição e dor física. Hipotetiza-se, deste modo, que a sobrecarga do cuidador influencie a qualidade de vida parental através de fatores individuais e de *coping* (Raina et al., 2004), porém, a investigação sobre estes mecanismos de influência é ainda parca.

A qualidade de vida é um *outcome* de relevo que tem emergido no contexto da avaliação em saúde. Trata-se de um conceito vasto, que engloba a percepção individual de bem-estar e satisfação com a vida, devendo a qualidade de vida ser enquadrada num contexto cultural e social específico, bem como nos valores e expectativas pessoais (WHO, 1995).

Relativamente a estudos no âmbito da paralisia cerebral pediátrica, não existe homogeneidade na literatura relativamente aos resultados da qualidade de vida parental: enquanto alguns estudos apontam para níveis inferiores de qualidade de vida nestes pais, outros indicam resultados semelhantes comparativamente a pais de crianças sem condições crónicas. Parte da investigação na qualidade de vida tem demonstrado que esta é significativamente mais baixa em pais de crianças com paralisia cerebral quando comparados com pais de crianças saudáveis e com a população em geral (Pousada et al., 2013; Santos, Biancardi, Guare & Jardim, 2010). Cuidar de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral afeta negativamente uma série de fatores que contribuem para a qualidade de vida: a saúde física, a liberdade e independência, a estabilidade financeira e as relações sociais e familiares (Davis et al., 2010). Porém, um estudo recente revelou que mais de metade dos pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral avaliaram a sua qualidade de vida como “boa”. Ainda assim, estes obtiveram resultados inferiores nos domínios específicos - físico, psicológico, social e ambiental -, quando comparados com os resultados dos pais de crianças saudáveis (Okurowska-Zawada, Kulak, Wojtkowski, Sienkiewicz, & Paszko-Patej, 2011). Neste mesmo sentido, um outro estudo recente realizado em Portugal com pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral mostrou que a qualidade de vida destes pais era semelhante à de pais de crianças sem condições crónicas, ainda que os primeiros relatassem maior sobrecarga subjetiva (Carona, Pereira, Moreira, Silva & Canavarro, 2013).

Este é um dado curioso que vai de encontro àquele que foi denominado o “paradoxo da deficiência/incapacidade” (Albrecht & Devlieger, 1999). Carona e colaboradores (2013) revisitaram este conceito através do foco nos cuidadores primários, definindo-o como a discrepância patente no fato de, apesar de expostos a uma exigente prestação de cuidados, os pais de crianças/adolescente com condições crónicas de saúde apresentam níveis similares ou superiores de qualidade de vida, quando comparados com pais de crianças saudáveis. Este fenómeno pode dever-se à percepção de aspetos positivos sobre a experiência de cuidar dos seus filhos com paralisia cerebral. Estes podem ser designados como *caregiving uplifts*, termo escolhido por Montgomery e Kosloski (2006) para referir as dimensões positivas da experiência de cuidar e traduzidos por Carona (2013) como gratificações na prestação de cuidados. As

gratificações dizem respeito aos estados psicológicos positivos resultantes das responsabilidades de cuidar, tais como a satisfação retirada da realização direta das tarefas, a melhoria da relação com o recetor de cuidados e o afeto positivo gerado (Montgomery & Kosloski, 2006). Embora, segundo Carona e colaboradores (2013) ainda pouco se tenha estudado sobre as dimensões positivas de ser cuidador, é sabido que reconhecer benefícios na experiência de cuidar pode ter efeitos positivos na saúde emocional e física dos cuidadores (Green, 2007). Assim, estas gratificações podem reduzir o impacto da sobrecarga do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2003) e moderar a correlação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida (Carona et al., 2013). Neste seguimento, um estudo qualitativo com 13 casais pais de crianças com paralisia cerebral revelou que um quarto dos pais e mães foram capazes de reconhecer algo de positivo na situação, vendo-a como uma nova experiência ou desafio a que tiveram de se adaptar (Pelchat, Levert & Bourgeois-Guérin, 2009). Num outro estudo (Pelchat & Lefebvre, 2004), os pais percecionavam a incapacidade do/a filho/a como uma missão, um dever a ser cumprido ou um presente de Deus, no caso de indivíduos que professavam uma religião. Estes pais definiam-se como capazes de cumprir esta missão e ver esta provação como um teste à sua força; esta forma de encarar a situação, por sua vez dava sentido à sua experiência e promovia o processo de adaptação/transformação. Outros ainda sentiam-se inspirados pelos filhos, pela sua coragem e resistência. Além disso, muitos pais indicaram a alegria que sentiam ao ver o seu filho alcançar determinados objetivos ou metas (Davis et al., 2010). Ainda assim, estudos revelam que as gratificações na prestação de cuidados são variáveis independentes (Pinquart & Sörensen, 2003) ou pouco correlacionadas com as dimensões da sobrecarga (Carona et al., 2013), e que apesar do seu efeito positivo podem coexistir com os sentimentos negativos anteriormente mencionados como a angústia e o sofrimento profundo (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Qualidade da Relação Conjugal

No âmbito da investigação sobre a conjugalidade, a qualidade das relações conjugais tem sido estabelecida como uma relevante fonte de bem-estar e de saúde mental (Narciso, 2001). Qualidade e satisfação relacional/conjugal são dois termos muitas vezes utilizados indistintamente na literatura (Crespo, 2007) e que importa clarificar no contexto deste estudo. Narciso (2001) considera que a satisfação corresponde à avaliação pessoal e subjetiva que os indivíduos fazem da sua própria relação. Distintamente, a qualidade relacional diz respeito ao

desempenho da e na relação, podendo ser avaliada a partir de critérios definidos *a priori* pelo investigador, resultantes de estudos empíricos realizados sobre relações conjugais. Assim, segundo Crespo (2007), a descrição formulada por Narciso (2001) parece integrar-se numa das duas escolas de pensamento indicada por Glenn (1998) no que toca à definição e avaliação da qualidade relacional – a escola do “ajustamento conjugal”. Nesta, a qualidade conjugal é uma característica da relação entre os cônjuges para a qual se utilizam medidas que procuram avaliar aspetos da interação relacional (comunicação, conflito, etc.). Diferentemente, na segunda escola indicada por Glenn (1998) – a escola dos “sentimentos individuais” – a qualidade relacional é definida como a avaliação subjetiva de cada cônjuge relativamente ao nível de bem-estar e felicidade da sua relação. Assim, a qualidade relacional é medida através de medidas subjetivas auto descritivas, referentes à satisfação sentida pelos indivíduos.

A perspetiva adotada no presente estudo inscreve-se particularmente no âmbito da última escola, denominada “sentimentos individuais”, na medida em que se pretende captar a dimensão subjetiva da qualidade relacional dos indivíduos, isto é, as suas perceções relativamente a alguns aspetos da sua relação, de entre eles a satisfação. Mais concretamente, o modelo aqui utilizado para compreender e, sobretudo, avaliar a qualidade relacional é o proposto por Fletcher, Simpson e Thomas (2000), medindo este a qualidade relacional percebida pelos indivíduos. São eles, com os seus próprios critérios e perceções, os avaliadores da sua relação. Segundo Fletcher e colaboradores (2000) a qualidade relacional percebida engloba as dimensões satisfação, compromisso, confiança, proximidade ou intimidade, paixão e amor.

Não obstante as diferenças encontradas entre os conceitos, para efeitos de revisão de literatura os dois termos serão tidos enquanto sinónimos, mantendo, por uma questão de rigor, as denominações apresentadas pelos autores originais.

A maioria dos estudos relativos à qualidade relacional revelam associação a uma série de *outcomes* positivos em termos de adaptação e de bem-estar. A literatura sugere que indivíduos casados experienciam menos sintomas de depressão, menores níveis de stress e uma maior perceção de bem-estar do que indivíduos não casados (e.g. Fagan, 2009; Pateraki & Roussi, 2013). Vários estudos apontam ainda que indivíduos casados e satisfeitos experienciam melhores níveis de saúde física e psicológica e, por isso, maior bem-estar geral e maior qualidade de vida (e.g. Bierman, Fazio & Milkie, 2006; Narciso, 2001; Kyu-Tae, Eun-Cheol,

Je-Hyun, Sun Jung & Sohee, 2014) comparativamente aos indivíduos que percecionam menor qualidade da relação conjugal ou divorciados (Pateraki & Roussi, 2013).

Um outro conceito intimamente relacionado com a qualidade relacional é o de proximidade. Neste estudo será adotada a perspetiva específica de proximidade enquanto inclusão do outro no *self* desenvolvida por Arthur Aron e colaboradores. Esta acontece através dos processos de partilha e de vivências comuns, sendo que aspetos de cada companheiro/cônjuge são incorporados no noutro, nomeadamente recursos, perspetivas e identidades (Aron, Mashek, & Aron 2004; Aron, Aron & Smollan, 1992). Isto significa que o indivíduo deixa de se ver só a si mesmo, para passar a ver-se também como parte de um coletivo ou unidade constituída por si e pelo outro (Narciso, 2001). As relações de proximidade são caracterizados por altos níveis de interdependência psicológica em que os *outcomes* de uma pessoa estão estreitamente vinculados aos da outra (Kelley, 1983). Experimentar este tipo de relações é essencial para bem-estar físico e mental dos indivíduos (e.g. Baumeister & Lear, 1995).

A qualidade relacional no contexto das condições crónicas de saúde pediátricas.

Especificamente no que toca à qualidade relacional dos cuidadores de crianças com condições crónicas de saúde, alguns estudos foram realizados nas últimas décadas. No entanto, também neste contexto, a literatura não se mostra homogénea, como se descreve em seguida.

Estudos que se debruçaram sobre as taxas de divórcio verificaram que estas eram mais elevadas nos pais de crianças com incapacidades, quando comparados com pais de crianças saudáveis (e.g. Hodapp & Krasner, 1995; Roesel & Lawlis, 1983). Um estudo realizado com 34 pais de crianças com incapacidades crónicas comparando-os com um grupo de controlo de pais de crianças sem problemas de saúde, revelou que os pais das crianças doentes experienciavam mais stress e menos satisfação conjugal e bem-estar psicológico (Friedrich & Friedrich, 1981). Também Kersh e colaboradores (2006) constataram na sua investigação que os pais de crianças com incapacidades percecionavam pior qualidade conjugal comparativamente aos casais da população em geral casados por um período de tempo semelhante. Não obstante, e tal como na população em geral, também nestes pais se verificaram os efeitos positivos e protetores da qualidade relacional acima referidos - esta predizia menor stress parental e menos sintomas de depressão nos pais.

Porém, parte da investigação aponta em sentido contrário. Estudos indicam que muitos pais de crianças com incapacidades não revelam diferenças ao nível da satisfação conjugal (Kazak, 1987), ou apresentam níveis médios e acima da média (Flaherty & Glidden, 2000), tendo também casamentos duradouros (Hartley et al., 2010). Neste mesmo sentido, no estudo qualitativo de Hartley, Seltzer, Barker e Greenberg (2011), algumas mães atribuíam a solidez do seu casamento à presença do seu filho. Referiam as dificuldades que atravessaram enquanto casal devido à condição da criança mas também o quanto se uniram por quererem ambos cuidar do filho e o quanto isso os tornou mais próximos. Assim, embora alguns pais apresentem dificuldades em manter a sua qualidade relacional perante as exigências da condição crónica do seu filho, outros parecem não sentir um impacto negativo no seu casamento.

Mais concretamente no que respeita à qualidade relacional no âmbito da paralisia cerebral pediátrica, a investigação é escassa. Cuidar de uma criança com esta condição parece afetar negativamente a qualidade relacional dos indivíduos. Ainda que existam dados relativos aos benefícios que esta incapacidade possa ter na relação conjugal, a maioria dos estudos aponta em sentido contrário. Cuidar de uma criança/adolescente com paralisia cerebral pode mudar as dinâmicas e colocar pressão nas relações maritais e frequentemente reduz a oportunidade dos casais poderem fazer atividades sozinhos, além de que o processo de aceitar a doença dos seus filhos pode provocar tensão no casal (Davis et al., 2010).

Um estudo comparativo entre as famílias de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e de crianças saudáveis, sobre o impacto da criança nas relações familiares, constatou que a incapacidade da criança não estava significativamente relacionada com a satisfação conjugal (Mullen, 1998). No entanto, correlacionava-se com maiores níveis de stress dos pais, sendo que níveis mais baixos de stress parental foram associados a maior satisfação conjugal (Mullen, 1998). Igualmente, um outro estudo comparativo da adaptação conjugal das mães de crianças com paralisia cerebral e das mães de crianças sem limitações físicas, revelou que as primeiras apresentavam menor satisfação conjugal com respeito à distribuição de papéis entre os pais e ao tempo de lazer gasto com o seu parceiro (Florian & Findler, 2001). Um estudo qualitativo com 13 mães e pais de crianças com paralisia cerebral explorou o seu processo de adaptação/transformação a um nível individual, parental, e extrafamiliar, e as diferenças e semelhanças nas suas experiências com os filhos e com a doença (Pelchat et al., 2009). Em relação à perceção da relação conjugal, um quarto dos pais e mães sentiam que este evento os tinha unido mais e fortificado a sua capacidade enquanto casal para manter e proteger a sua intimidade. Sentiam que o seu desejo de ter uma criança, a qualidade da sua relação conjugal

antes do nascimento da criança, e o seu amor mútuo, proximidade, espírito aberto, complementaridade e objetivo comum, tinham contribuído para o sucesso da vida conjugal. A maioria dos pais, pelo contrário, reportaram sentir que o evento foi uma fonte de tensão marital expressada pelos esposos de diferentes formas em reação à doença da criança e aos cuidados necessários; na ótica dos pais, isto absorveu muita da sua energia e fê-los colocar a sua vida conjugal “em espera” (Pelchat et al., 2009, p. 247). As mães referiram sentir-se presas pela sua carga de trabalho o que significava não ter tempo para os seus companheiros. Os pais referiam como fatores prejudiciais à relação conjugal a falta de tempo de lazer e a superproteção das mães. Ainda assim, a maioria das mães reportaram que aprenderam a aceitar e respeitar as diferenças entre o casal. Relataram ainda a co-aprendizagem alcançada com os seus esposos, reformulando as suas prioridades e valores, criando os seus próprios em detrimento dos trazidos por cada um (Pelchat et al., 2009). Assim, os efeitos positivos da prestação de cuidados parecem registar-se não só ao nível individual mas também ao nível relacional no casal.

No entanto, não foram encontrados quaisquer estudos que procurassem perceber a relação entre sobrecarga do cuidador, a qualidade da relação conjugal e a proximidade com o/a companheiro/a. De fato, a maioria dos últimos estudos realizados sobre os efeitos da prestação de cuidados em pais de crianças com paralisia cerebral foca-se na saúde mental dos mesmos (Pousada et al., 2013), consistindo numa minoria aqueles focados na relação conjugal dos pais. É necessário mais investigação para melhor entender qual o impacto de cuidar de uma criança com paralisia cerebral no funcionamento e bem-estar dos pais (Pousada et al., 2013), nomeadamente ao nível da relação conjugal. Assim, a investigação sobre os efeitos da sobrecarga do cuidador na qualidade relacional mostra-se de extrema importância por três principais razões: pelo papel central que ocupa a relação conjugal no clima emocional da família (Baucom, Shoham, Mueser, Daiuto & Stickle, 1998), por constituir um componente crítico do bem-estar dos pais cuidadores de um filho com incapacidade (Kersh et al., 2006); e por ser uma área de funcionamento passível de intervenção (Baucom et al., 1998).

O Presente Estudo

O objetivo geral deste estudo é compreender a experiência do papel de cuidador em pais de crianças com paralisia cerebral. Os dois objetivos específicos são 1) comparar os resultados das amostras clínica (pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral) e de controlo (pais de crianças/adolescentes com desenvolvimento normativo) relativamente à qualidade da

relação conjugal, qualidade de vida e proximidade com o/a companheiro/a; 2) examinar as associações entre a sobrecarga do cuidador e as gratificações na prestação de cuidados e variáveis conjugais (qualidade relacional e proximidade com o/a companheiro/a) e individuais (qualidade de vida) em pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Para cumprir os objetivos do estudo, desenvolveram-se quatro hipóteses.

Hipótese 1: Os pais de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis inferiores de qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida comparativamente a pais de crianças sem condições crónicas de saúde.

Ainda que existam dados relativos às influências positivas que uma condição crónica de saúde (Hartley et al., 2011), e especificamente a paralisia (Pelchat et al., 2009), possam ter na qualidade de vida e qualidade relacional dos pais, os estudos tendem a indicar piores níveis de qualidade de vida (Pousada et al., 2013; Santos et al., 2010) e satisfação/qualidade relacional (e.g. Florian & Findler, 2001; Mulen, 1998) nos pais de crianças com paralisia cerebral. Não foram encontrados quaisquer estudos que comparassem os níveis de proximidade com o/a companheiro/a. Porém, apresentando geralmente os pais de crianças com paralisia piores níveis de qualidade/satisfação relacional, e sendo a proximidade uma componente das mesmas (Fletcher et al., 2000), hipotetizámos que também os níveis de proximidade seriam mais baixos.

Hipótese 2: A sobrecarga do cuidador está associada a níveis inferiores de qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida em pais de crianças com paralisia cerebral.

A investigação aponta uma associação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida (Carona et al., 2013; Raina et al., 2004). Relativamente à qualidade relacional e proximidade, não foram encontradas investigações que reportassem a sua associação com a sobrecarga do cuidador. Ainda assim, tendo em conta os efeitos negativos da mesma em vários fatores da vida do cuidador (Canning et al., 1996; Raina et al., 2004), nomeadamente nas relações diádicas (Savundranayagam et al., 2011), lançamos a hipótese de que uma maior sobrecarga do cuidador estará associada a resultados mais negativos nas variáveis conjugais.

Hipótese 3: As gratificações da prestação de cuidados estão associadas a níveis mais elevados de qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida em pais de crianças com paralisia cerebral.

Do que nos é dado a conhecer, na literatura atual não existem investigações que reportem as associações entre gratificações na prestação de cuidados e a qualidade relacional e proximidade com o/a companheiro/a na relação de casal. Ainda assim, todos os estudos encontrados indicam efeitos positivos das gratificações na prestação de cuidados em diversas áreas da vida dos cuidadores (e.g. Green, 2007; Montgomery & Kosloski, 2006) reduzindo o impacto da sobrecarga do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2003) e sugerindo assim uma associação positiva entre esta variável e as variáveis de qualidade de vida e conjugalidade.

Hipótese 4: As variáveis relativas à conjugalidade medeiam a relação entre sobrecarga do cuidador e gratificações na prestação de cuidados com a qualidade de vida.

4.a) A qualidade relacional e proximidade medeiam a relação entre sobrecarga do cuidador e qualidade de vida

4.b) A qualidade relacional e proximidade medeiam a relação entre gratificações da prestação de cuidados e qualidade de vida.

Embora já existam alguns estudos que investiguem a relação entre a sobrecarga do cuidador e as gratificações da prestação de cuidados e a qualidade de vida, pouco ainda se sabe sobre os processos envolvidos nesta associação. A hipótese por nós lançada considera as variáveis da conjugalidade como potenciais mediadores com base na literatura que sugere que a qualidade/satisfação da relação é influenciada pela experiência individual de se ser cuidador (e.g. Hartley et al., 2011; Kersh et al., 2006) e que, simultaneamente está associada à perceção subjetiva da qualidade de vida dos indivíduos (e.g. Bierman, et al., 2006; Kyu-Tae et al., 2014; Narciso, 2001).

MÉTODO

Participantes

O presente estudo contou com uma amostra total de 62 indivíduos, dos quais 31 eram pais de crianças com paralisia cerebral e 31 eram pais de crianças sem condições crónicas de saúde. Os participantes eram provenientes da grande Lisboa ($n=46$) e de Faro ($n=16$). A maioria dos participantes eram mães ($n=36$, 58%) e as idades variavam entre os 33 e os 58 anos ($M= 42.61$, $DP= 6.21$).

Relativamente às características sociodemográficas da amostra constituída por pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral verificou-se que 36% ($n=11$) dos indivíduos tinham um filho, 45% ($n=14$) dois filhos e 19% ($n=6$) 3 filhos. No que toca à situação profissional 77% ($n=24$) dos indivíduos estavam empregados, 19% ($n=6$) encontravam-se desempregados, e 3% ($n=1$) encontravam-se em situação de baixa. Relativamente ao nível socioeconómico (NSE) (Simões, 1994), 19% dos indivíduos situavam-se no nível baixo ($n=6$), 48% no nível médio ($n=15$) e 23% no nível alto ($n=7$), sendo que em 3 dos casos (10%) não foi possível apurar o NSE dos indivíduos. Deste grupo de participantes a maioria (61%, $n=19$) encontrava-se numa situação de primeiro casamento, 7% ($n=2$) numa situação de recasamento, 19% ($n=6$) em união de fato, 10% ($n=3$) eram divorciados e 3% ($n=1$) viúvos. Salienta-se ainda que nesta amostra havia 24 participantes cujo cônjuge também participou no estudo, perfazendo, no total, 12 casais completos. Quanto à configuração familiar, 68% ($n=21$) dos indivíduos provinham de famílias de primeiro casamento¹, 13% ($n=4$) de famílias de primeiro casamento cujo agregado familiar incluía também elementos da família mais alargada, 13% ($n=4$) de famílias monoparentais e 6% ($n=2$) de famílias de recasamento. No que respeita ao tipo de paralisia dos filhos dos participantes, 26% ($n=8$) apresentavam um diagnóstico de diplegia espástica, 13% ($n=4$) de hemiparesia à direita, 13% ($n=4$) de hemiparesia à esquerda e 13% ($n=4$) de paralisia cerebral espástica, 10% ($n=3$) de atáxia, 6% ($n=2$) de distónica, 6% ($n=2$) de tetraplegia mista e 6% ($n=2$) de diplegia, 3% ($n=1$) de tetraplegia espástica e 3% ($n=1$) de paralisia cerebral forma discinética. Relativamente ao nível da função motora avaliado pelos técnicos das instituições onde se integravam as crianças e adolescentes, 68% ($n=21$) das crianças inseria-se no nível I, 7% ($n=2$) no nível II, 3% ($n=1$) no nível III, 10% ($n=3$) no nível IV e 13% ($n=4$) no nível V. Para além do diagnóstico da paralisia cerebral, 13% ($n=4$) apresentavam ainda as seguintes comorbilidades: cardiopatia congénita (6%, $n=2$), surdez (3%, $n=1$) e alteração ortopédica hemi-vertebral (3%, $n=1$). Para os restantes 87% ($n=27$), não foram reportadas comorbilidades.

No que se refere à amostra do grupo normativo, a maioria dos participantes tinha dois filhos (52%, $n=16$), 39% ($n=12$) dos indivíduos tinham um filho e 10% ($n=3$) três filhos. Quanto à situação profissional verificou-se que 81% ($n=25$) dos indivíduos estavam empregados, 7% ($n=2$) desempregados, 3% ($n=1$) em situação de baixa e outros 10% ($n=3$) encontravam-se numa outra situação não especificada. No que toca ao NSE, 10% dos indivíduos encontravam-

¹ Esta denominação corresponde à tipologia de configuração familiar comumente designada "família intacta". Tendo em conta as recentes críticas aos conceitos de intacta vs. não intacta para distinguir diferentes formas de família, optámos pela denominação alternativa "famílias de primeiro casamento".

se no nível baixo ($n=3$), 64% no nível médio ($n=20$) e 26% no nível alto ($n=8$). Relativamente à situação conjugal 94% ($n=29$) dos participantes eram casados e 6% ($n=2$) encontravam-se numa situação de recasamento. Quanto à configuração familiar 87% ($n=27$) dos indivíduos pertenciam a famílias de primeiro casamento, 7% ($n=2$) a famílias de primeiro casamento que incluíam no agregado elementos da família alargada e os restantes 7% ($n=2$) a famílias de recasamento.

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra

	Amostra de pais Paralisia Cerebral ($n = 31$)	Amostra de pais Controlo ($n = 31$)	<i>Diferenças entre grupos^a</i>
Idade (M / DP)	42.84 (6.26)	42.39 (6.25)	$t = -.28; p = .77$
Número de filhos (M / DP)	1.84 (.73)	1.71 (.64)	$t = -.74; p = .47$
Estado Civil^b			
Casado ($n / \%$)	21 (67.8)	31 (100)	$\chi^2 (2) = 9.66; p = .002$
Não Casado ($n / \%$)	10 (32.2)	0 (0)	
NSE^c			
Baixo/ Médio ($n / \%$)	21 (67.7)	23 (74.2)	$\chi^2 (2) = .00; p = .99$
Alto ($n / \%$)	7 (22.6)	8 (25.8)	
Missings	3 (9.7)		

Notas.

^a Resultados de testes de comparação para as variáveis sócio-demográficas.

^b No grupo Casado incluem-se os indivíduos que indicaram estar casados ou em situação de recasamento, e no grupo Não Casado foram agrupados os que indicaram viver em união de fato, serem divorciados ou viúvos, pelo baixo número de participantes existentes em cada uma destas opções.

^c Para a análise do χ^2 do nível socioeconómico foram agrupados os níveis Baixo e Médio devido ao reduzido número de indivíduos no Nível Baixo ($n=6$ na amostra de pais de filhos com paralisia e $n= 3$ na amostra de controlo) comparativamente aos restantes níveis nas duas amostras.

Procedimento

A amostra clínica ($n=31$ pais de crianças com paralisia cerebral) foi recrutada através das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (APPC) de Lisboa e Faro, entre Novembro de 2014 e Março de 2015. Para a participação neste estudo o critério de inclusão era ser pai/mãe de um filho/a diagnosticado/a com paralisia cerebral com idades entre os 6 e os 20 anos. Mediante a preferência dos participantes, os protocolos de investigação poderiam ser aplicados na presença do investigador na APC de Lisboa ou de Faro ou ainda no seu domicílio, sendo que

posteriormente seriam entregues nestas instituições aos técnicos de referência, colaboradores na presente investigação. Para além da organização da administração e recolha dos protocolos de investigação, foi ainda solicitado aos mesmos técnicos da associação que, mediante a autorização parental através do consentimento informado, reportassem aos investigadores o diagnóstico específico, o nível da função motora da criança/adolescente e eventuais comorbilidades.

A amostra de controlo ($n=31$), à semelhança da do grupo clínico, trata-se de uma amostra de conveniência (Spicer, 2004): para participar neste estudo era necessário que os indivíduos tivessem pelo menos um filho com idades compreendidas entre os 6 e os 20 anos, sem condições crónicas de saúde. A amostra foi recolhida através do método “bola de neve”, no qual os investigadores chegam à amostra de estudo a partir de uma amostra inicial de indivíduos pertencentes à população alvo (Snijders, 1992), que por sua vez referenciam outras pessoas que preencham os critérios de inclusão. Esta foi recolhida na zona da grande Lisboa entre Novembro de 2014 e Março de 2015. Os protocolos de investigação poderiam ser administrados na presença do investigador, num local a designar, ou no domicílio dos participantes, de acordo com a sua preferência, sendo posteriormente entregues ao investigador. A maioria dos participantes optou pelo segundo formato, tendo devolvido os questionários num envelope selado fornecido para o efeito. Sendo a amostra do grupo de controlo constituída por mais de 200 participantes, foi realizado um processo de *matching* de acordo com as variáveis sexo, idade, nível socioeconómico e número de filhos. O *matching* é um método de seleção de amostra a partir de um reservatório maior de potenciais indivíduos para o grupo de controlo, para a criação de um grupo de controlo semelhante ao grupo clínico (Rosenbaum & Rubin, 1985).

Variáveis e Instrumentos

Sobrecarga do cuidador e gratificações na prestação de cuidados. Para a avaliação da sobrecarga do cuidador dos pais de crianças com paralisia cerebral foi utilizada a versão portuguesa da Escala de Desgaste do Cuidador revista (EDC, da versão original *The Revised Burden Measure*) (Montgomery & Kosloski, 2006; tradução e adaptação de Carona, Silva & Canavarro, 2011). O instrumento é constituído por 22 itens e inclui três subescalas de sobrecarga: Sobrecarga Objetiva (e.g. As suas responsabilidades como cuidador diminuíram o tempo que tem para si próprio?); Sobrecarga Subjetiva (e.g. As suas responsabilidades como

cuidador deram origem a um sentimento de desespero?); e Sobrecarga nas Relações (e.g. As suas responsabilidades como cuidador prejudicaram a sua vida social?). Para além destas subescalas, este instrumento inclui ainda uma subescala relativa às gratificações na prestação de cuidados (e.g. As suas responsabilidades fizeram-no sentir-se bem?). As respostas são fornecidas numa escala de *Likert* de 5 pontos em que 1= Nada e 5= Muitíssimo. No que concerne à consistência interna da escala foi encontrado um bom índice (George & Mallery, 2003) com um $\alpha = .82$.

Qualidade relacional. No presente estudo, a qualidade relacional foi avaliada através da versão portuguesa do Inventário de Componentes de Qualidade Relacional Percebida (ICQRP da versão original *Perceived Relationship Quality Components Inventory*) (Fletcher et al., 2000; versão portuguesa: Crespo, Narciso & Costa, 2000 como cit. em Crespo, Davide, Costa, & Fletcher, 2008). O instrumento mede seis constructos principais que podem ser considerados componentes da qualidade relacional: satisfação, compromisso/investimento, intimidade, confiança, paixão e amor. Na sua versão original, existem três itens para cada um dos seis componentes, o que origina uma escala com 18 itens. Neste estudo foi utilizada uma versão reduzida para avaliação da qualidade relacional percebida global, que inclui apenas o item mais representativo de cada componente (1,4,7,10, 13 e 16). Dois exemplo das questões que compõem esta escala são “Até que ponto está satisfeito com a sua relação?” e “Até que ponto a sua relação é íntima?”. Ao preencherem o questionário, os participantes classificam a sua relação com o/a atual companheiro/a através de uma escala de *Likert* de 7 pontos, sendo 1 “Mesmo nada” e 7 “Extremamente”. Os resultados ao longo das seis dimensões são transformados numa média que produz uma classificação de qualidade relacional percebida. Neste estudo, o ICQRP apresentou um excelente índice de consistência interna ($\alpha = .95$) (George & Mallery, 2003).

Proximidade. A proximidade entre os membros do casal foi avaliada através da *Inclusion of Other in the Self Scale* (Aron et al., 1992), denominada Escala de Inclusão do Outro no *Self* (IOS). Esta consiste numa medida gráfica com apenas um item, composto por uma série de diagramas de Venn com diferentes graus de sobreposição entre dois círculos que representam o outro e o *self*. Na administração desta escala, é pedido aos participantes que selecionem a figura que melhor descreve a sua relação com o/a companheiro/a. Cada figura corresponde ao nível de proximidade que o/a participante percebe na sua relação com o/a companheiro/a que, neste caso, pode ir de 1 a 7.

Qualidade de vida. Para avaliar a qualidade de vida dos participantes foi utilizado o EUROHIS-QOL-8 (Power, 2003; Schmidt, Muhlan & Power, 2006; versão portuguesa: Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011) composto por um total de oito itens. Destes, cada dois itens correspondem a uma dimensão, existindo no total quatro dimensões, nomeadamente: psicológica, por exemplo “Como avalia a sua qualidade de vida?”, física “Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?”, social “Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?” e ambiental “Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?”. Os participantes devem responder numa escala de *Likert* de cinco pontos sendo que 1 corresponde a “Muito Má” e 5 corresponde a “Muito Boa”. A pontuação para este estudo foi obtida através do cálculo da soma e, posteriormente, da média das respostas, sendo que pontuações mais elevadas indicam uma perceção de melhor qualidade de vida. No presente estudo, os resultados do EUROHIS-QOL-8 revelaram um bom índice de consistência interna ($\alpha = .88$) (George & Mallery, 2003).

RESULTADOS

Análises Descritivas e de Comparação de Grupos

A tabela 1 sintetiza as características sociodemográficas principais das duas amostras, apresentando ainda os resultados da comparação entre os participantes dos dois grupos. Estes diferiram relativamente ao estado civil (todos os pais do grupo de controlo eram casados), mas não relativamente a outras variáveis sociodemográficas, como sexo², idade, número de filhos e nível socioeconómico.

A tabela 2 apresenta as médias, os desvios-padrão e os coeficientes de correlação de Pearson entre as variáveis em estudo para ambas as amostras separadamente. Os valores das variáveis clínicas dizem respeito apenas ao grupo clínico. Na mesma tabela são ainda representadas as correlações entre as variáveis em estudo e as variáveis sociodemográficas.

A fim de comparar os níveis da qualidade relacional e proximidade nos dois grupos foi utilizada uma análise de variância multivariada (MANOVA) com estas duas variáveis dependentes. O teste revelou a existência de uma diferença significativa [Wilks' Lambda=.77,

² A partir do processo de *matching* descrito no Procedimento, escolhemos a mesma proporção de participantes dos sexos masculino e feminino e, como tal, não se efetuou qualquer teste estatístico.

$F(2, 54), p = .001, \eta_p^2 = .24]$ entre grupos. Os resultados das análises univariadas demonstraram a existência de uma diferença significativa ao nível da proximidade [$F(1, 55) = 7.91, p = .007, \eta_p^2 = .13$], mas não ao nível da qualidade relacional [$F(1, 55) = .19, p = .666, \eta_p^2 = .003$]. Os pais de crianças com paralisia cerebral apresentavam níveis mais elevados de proximidade ($M=5.93, DP=1.54$) do que os pais do grupo de controlo ($M=4.73, DP=1.66$). Com o objetivo de avaliar as diferenças entre o grupo clínico e de controlo ao nível da qualidade de vida foi realizado um teste t para amostras independentes. Verificou-se que não existiam diferenças relativamente à qualidade de vida nos dois grupos [$t(59) = .75, p = .46$].

Análises de Correlação

Para ambos os grupos foram encontradas correlações positivas entre a qualidade relacional e a qualidade de vida, e entre a qualidade relacional e a proximidade com o/a companheiro/a. Relativamente à amostra clínica verificaram-se correlações negativas entre a sobrecarga do cuidador e todas as restantes principais variáveis em estudo. Adicionalmente, encontraram-se correlações positivas entre as gratificações na prestação de cuidados e a qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida. A qualidade relacional encontrava-se negativamente correlacionada com o tempo de duração do casamento e com a idade dos pais. A qualidade de vida e a proximidade apresentaram uma correlação positiva somente no grupo normativo. A idade dos filhos não estava correlacionada com as variáveis em estudo em nenhum dos grupos; exceções foram as esperadas correlações positivas entre a idade dos filhos e a idade dos pais, assim como a idade dos filhos e a duração da relação, em ambos os grupos. Relativamente ao número de filhos não foi encontrada qualquer correlação no grupo normativo ou no grupo clínico.

Tabela 2

Médias, desvios-padrão e correlações entre as variáveis em estudo: Amostras dos grupos clínico e normativo

Variável	1	2	3	4	5	6	7	8	Média	Desvio-Padrão
1. Sobrecarga do Cuidador									55.74	10.90
2. Gratificações da prestação de cuidados	-.39*								3.36	.72
3. Qualidade Relacional	-.54**	.59**							36.26	7.29
4. Proximidade (IOS)	-.48*	.55**	.70**/ .88**						5.31	1.70
5. Qualidade de Vida	-.38*	.59**	.61**/ .57**	.36/ .58**					30.51	5.52
6. Duração da Relação	-.22	-.26	-.56**/-.31	-.36/ -.11	-.28/ .03				14.94	6.52
7. Idade dos pais	-.22	-.33	-.49**/-.17	-.31/ -.02	-.35/ .09	.54**/ .79**			42.61	6.21
8. Idade dos filhos	-.31	-.19	-.37 /-.36	-.04/ -.23	-.24/ .31	.66**/ .96**	.53**/ .81**		10.89	4.22
9. Número de filhos	-.13	-.12	.07 / .00	-.19/ -.09	.08/ .07	.28 / -.26	-.11 / -.21	-.16/ -.06	1.77	.69

Notas. Os valores em letra regular dizem respeito à amostra clínica e os valores em itálico correspondem à amostra normativa.

* $p < .05$; ** $p < .01$

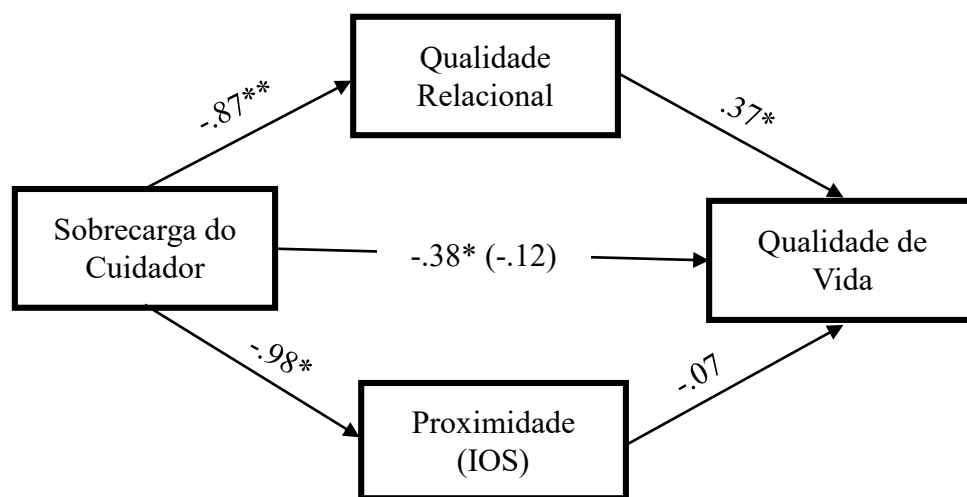
Análises de Mediação

As análises de mediação foram realizadas com base no teste de efeitos indiretos proposto por Preacher e Hayes (2008). Foi usada a versão do SPSS do macro dos mesmos autores e os dados foram interpretados a partir dos intervalos de confiança com correção de viés (BCa 95% CI). As análises e as estimativas foram baseadas em 5000 simulações.

Foram testados dois modelos de mediação múltipla. No primeiro, a sobrecarga do cuidador constituía a variável independente, a qualidade relacional e a proximidade foram as variáveis mediadoras e a qualidade de vida a variável dependente. No segundo modelo, apenas se alterou a variável independente, que foi, neste caso, as gratificações na prestação de cuidados.

Relativamente ao primeiro modelo testado (ver Figura 1), este revelou-se significativo (*ponto estimado* = -.26; *IC* = -.59/-.02). Analisando os efeitos indiretos da qualidade relacional e da proximidade na associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida, apenas o efeito da qualidade relacional foi significativo (*ponto estimado* = -.32; *IC* = -.82/-.05) (ver Figura 1).

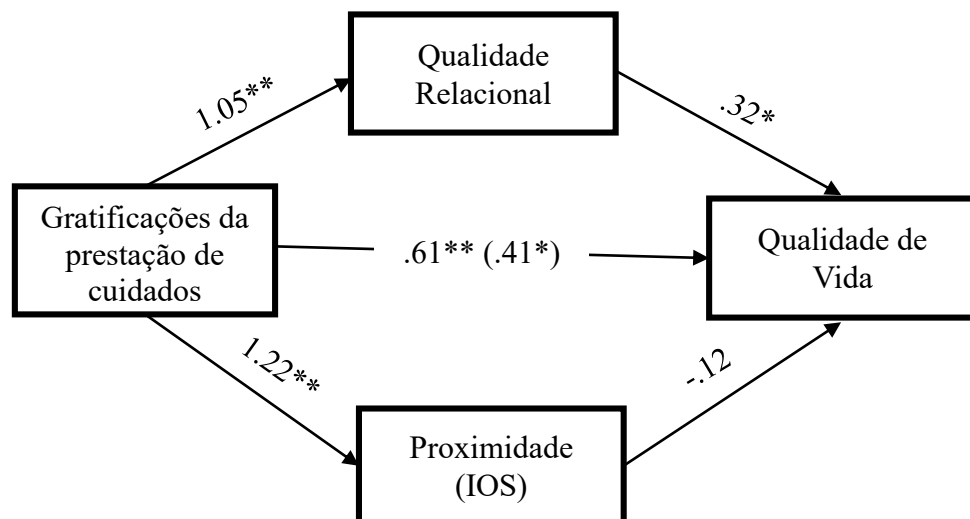
Relativamente ao segundo modelo testado (ver Figura 2), o modelo de mediação não foi significativo (*ponto estimado* = .20; *IC* = -.17/.56).



Notas. Os valores dentro de parênteses indicam o efeito direto da variável independente na variável dependente depois de controlar os mediadores.

* $p < .05$; ** $p < .01$

Figura 1. Modelo dos efeitos mediadores da qualidade relacional e da proximidade com o/a companheiro/a na relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida.



Notas. Os valores dentro de parênteses indicam o efeito direto da variável independente na variável dependente depois de controlar os mediadores.

* $p < .05$; ** $p < .01$

Figura 2. Modelo dos efeitos mediadores da qualidade relacional e da proximidade com o/a companheiro/a na relação entre as gratificações da prestação de cuidados e a qualidade de

DISCUSSÃO

O principal objetivo deste estudo era compreender a experiência do papel de cuidador em pais de crianças com paralisia cerebral. Especificamente, verificámos que os pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral apresentaram níveis mais elevados de proximidade com o/a companheiro/a do que pais de crianças sem condições crónicas, não existindo diferenças entre grupos relativamente à qualidade relacional e qualidade de vida. Para todos os participantes quanto mais elevada a qualidade da sua relação conjugal, melhor era a sua qualidade de vida; para o grupo normativo verificou-se também uma associação positiva entre a proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida. Para os pais de crianças com paralisia cerebral foram encontradas associações entre a sobrecarga do cuidador e a gratificação na prestação de cuidados e todas as variáveis em estudo; pais mais velhos e em relações de duração mais longa reportaram níveis inferiores de qualidade relacional. Finalmente verificámos que a associação entre sobrecarga do cuidador e qualidade de vida era mediada pela qualidade relacional dos pais com crianças com paralisia cerebral. Em seguida, discutem-se estes resultados à luz das hipóteses de base desta investigação.

Os resultados do presente estudo indicaram que os pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e os pais de crianças/adolescentes sem condições crônicas de saúde não diferiam quanto à sua qualidade relacional, contrariamente ao previsto na primeira hipótese. Este resultado difere de estudos anteriores que apontavam para uma associação entre o papel de cuidador e níveis de satisfação conjugal mais baixos (e.g. Davis et al., 2010; Florian & Findler, 2001; Friedrich & Friedrich, 1981; Kersh et al., 2006; Mulen, 1998). Porém, o mesmo resultado encontra apoio no estudo de Kazak (1987), em que os pais de crianças com incapacidades não revelavam diferenças ao nível da satisfação conjugal quando comparados com pais de crianças saudáveis, sugerindo estes resultados que ser cuidador de uma criança/adolescente com uma condição crônica de saúde não significa necessariamente apresentar mais dificuldades na qualidade da relação de casal. Do mesmo modo, outras investigações no âmbito das condições crônicas pediátricas (Gupta & Singhal, 2004; Hartley et al., 2011; Pelchat & Lefebvre, 2004) e, especificamente na paralisia cerebral (Pelchat et al., 2009) revelaram que os cuidadores apresentavam percepções muito positivas de como a incapacidade do filho tinha transformado o seu casamento, indicando terem encontrado nesta situação uma oportunidade de crescimento, evolução e fortificação do casal. As percepções positivas podem ser vistas como um fator que ameniza o impacto da incapacidade de uma criança nos membros da família (Lazarus, Kanner & Folkman, 1980). Estas percepções ajudam a reforçar os recursos físicos e psicológicos nas situações de stress, agindo como um amortecedor contra as suas consequências fisiológicas adversas (Folkman & Moskowitz, 2000) e desempenhando, assim, um papel central na forma de lidar com situações traumáticas ou de stress (Taylor, 1983). Deste modo, as percepções positivas em relação à doença do seu filho poderão funcionar como um fator protetor da relação do casal, contribuindo para que os cônjuges lidem de forma adaptativa e construtiva com a doença e percecionem também efeitos positivos da mesma na sua relação.

Sabe-se também que qualidade relacional é promotora da autoestima e da autoconfiança, ferramentas essenciais para a resiliência (Crespo, 2007) que permite lidar construtivamente com as dificuldades inerentes à aceitação, transformações e tarefas que a condição do seu filho implica. No estudo de Pelchat e colaboradores (2009), os pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral viam como fatores preditores do sucesso conjugal o seu desejo de ter uma criança, a qualidade da sua relação conjugal antes do nascimento da criança, e o seu amor mútuo, proximidade, espírito aberto, complementaridade e objetivo comum – a autonomia do filho. Estes casais apontaram assim percepções da sua relação indicadoras de qualidade

relacional (Fletcher et al., 2000) e fatores preditores da mesma, semelhantes às de qualquer casal sem filhos com condições crônicas. De fato, tal como no estudo de Pelchat e colaboradores (2009), dois estudos longitudinais com pais de crianças saudáveis (Belsky & Rovine, 1990; Belsky, Spanier & Rovine, 1983) apontaram que pais que apresentavam uma maior satisfação conjugal antes do nascimento de um filho reportavam também maior satisfação conjugal após o nascimento do mesmo. Desta forma, os casais pais de crianças com paralisia cerebral parecem não diferir nas características que definem uma conjugalidade satisfeita e nem nos mecanismos da mesma antes e depois de serem pais. Assim sendo, a elevada qualidade relacional prévia ao nascimento do seu filho com paralisia cerebral pode também ajudar a explicar a ausência de diferenças entre a amostra clínica e de controlo ao nível desta variável no presente estudo. Na verdade, Sobsey (2004) concluiu na sua revisão de literatura no âmbito da satisfação conjugal de pais de crianças com condições crônicas, que estes “têm casamentos que exibem toda a gama de função e disfunção observada na população em geral” (Sobsey, 2004, p. 62), tendo a maioria casamentos normais, em que os fatores que predizem um casamento saudável e não saudável na população em geral funcionam igualmente para si. Analisando individualmente cada um dos estudos da sua revisão, o autor sugere que a tendência para as investigações indicarem que estes indivíduos têm casamentos mais disfuncionais e que acabam geralmente em divórcio, se deve a metodologias pouco adequadas ou a interpretações precipitadas dos resultados, nomeadamente o estabelecimento de relações de causalidade pouco fundamentadas. Da mesma forma, numa outra revisão de literatura, os autores (Risdal & Singer, 2004) concluíram que os piores níveis de satisfação conjugal encontrados ao longo dos anos de investigação neste âmbito se devem à metáfora de “tragédia familiar” (Risdal & Singer, 2004, p. 95) que durante muito tempo influenciou a pesquisa. Deste modo, o foco de investigação era unicamente o dos impactos negativos na família e no casal o que condicionava as perguntas realizadas, as medidas utilizadas para respondê-las, e a interpretação dos resultados. Este é um dado que poderá também ajudar a explicar os resultados do presente estudo, diferentes do expetável segundo a literatura.

Um outro resultado inesperado que infirmou a primeira hipótese, foi a diferença ao nível da proximidade com o/a companheiro/a que se revelou mais elevada nos pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, comparativamente aos pais de crianças/adolescentes saudáveis. Do que nos é dado a conhecer, não existem quaisquer estudos que investiguem a proximidade com o/a companheiro/a dos pais de crianças com paralisia cerebral ou com outras condições crônicas de saúde. Não obstante, no estudo de Pelchat e

colaboradores (2009), os casais referiam a proximidade com o/a companheiro/a como um dos fatores prévios ao nascimento do seu filho com paralisia cerebral que fazia prever o sucesso da qualidade conjugal após o nascimento. Referiram ainda que o problema de saúde do filho os tinha unificado e fortalecido. De igual modo, também no estudo de Hartley e colaboradores (2011) algumas mães relatavam o quanto o casal se uniu por quererem ambos cuidar do filho e o quanto isso os tornou mais próximos. Gerando a proximidade um terreno rico em apoio emocional (Narciso, 2001), é compreensível que os membros do casal, ante as dificuldades associadas à doença do seu filho, se apoiem mutuamente numa tentativa de lidar o melhor possível com a situação. A proximidade acontece através dos processos de partilha e de vivências comuns, sendo aspetos de cada um incorporados no noutro, nomeadamente os recursos de que dispõem (Aron et al., 2004; Aron et al., 1992). Estando os pais de crianças com paralisia cerebral a vivenciar uma situação comum - cujas exigências recaem sobre ambos enquanto cuidadores principais - partilham diariamente não só esta experiência mas também os recursos de que dispõem para enfrentá-la. Vêm-se não sozinhos, mas enquanto um “nós” coletivo (Narciso, 2001), ou uma “equipa” que luta por um objetivo comum. Todos estes fatores poderão estar na base da explicação da maior proximidade que emergiu entre os pais de crianças com paralisia cerebral neste estudo.

Relativamente ao *outcome* de adaptação individual, verificou-se que os níveis de qualidade de vida não diferiram na amostra clínica e de controlo, refutando assim a primeira hipótese. Estes resultados vão de encontro a um estudo recentemente realizado em Portugal, no qual pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral reportaram uma qualidade de vida semelhante aos pais de crianças e adolescentes sem condições crónicas de saúde (Carona et al., 2013). De igual modo, num outro estudo de Okurowska-Zawada e colaboradores (2011), os pais de crianças com paralisia cerebral avaliavam a sua qualidade de vida como “boa”, ainda que em domínios específicos da mesma apresentassem piores resultados do que pais de crianças saudáveis. Os resultados destas investigações e do presente estudo poderão ser explicados pela perceção positiva e construtiva que os pais possam ter relativamente à condição do/a seu/sua filho/a. As perceções positivas são frequentemente identificadas em pais de crianças com incapacidades; estes consideram, geralmente, o seu filho como uma fonte de felicidade, ao proporcionar-lhes oportunidades de aprendizagem, de aumentar a força pessoal e espiritual e de mudar a perspetiva relativamente a um sentido de equilíbrio na vida (Gupta & Singhal, 2004; Hartley et al., 2011).

Para além disso, este resultado poderá ainda estar relacionado com gratificações na prestação de cuidados que dizem respeito aos estados psicológicos positivos resultantes das responsabilidades de cuidar, tais como a satisfação retirada da realização direta das tarefas de cuidador, a melhoria da relação com o recetor de cuidados e o afeto positivo gerado nesta relação (Montgomery & Kosloski, 2006). Ainda pouco se estudou sobre as dimensões positivas do papel de cuidador (Carona et al., 2013). Sabe-se, porém, que reconhecer benefícios na experiência de cuidar pode ter efeitos positivos na saúde emocional e física dos cuidadores (Green, 2007), reduzir o impacto da sobrecarga do cuidador (Pinquart & Sörensen, 2003) e moderar a correlação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida (Carona et al., 2013). A identificação da dimensão positiva do papel de cuidador não significa que exista uma dicotomia mutuamente exclusiva entre gratificações e sobrecarga; as gratificações experienciadas podem coexistir com sentimentos negativos como a angústia e o sofrimento profundo (Tedeschi & Calhoun, 2004). Deste modo, o encarar a condição do filho de forma positiva, assim como retirar gratificações na prestação de cuidados, poderá proteger os pais da sobrecarga do cuidador e de outras vivências de cariz negativo, o que se poderá traduzir na manutenção de níveis de qualidade de vida semelhantes a pais de crianças saudáveis.

O contraste encontrado entre os resultados do presente estudo e de estudos anteriores, tanto a nível individual como ao nível do relacionamento em casal, parecem ser influenciados não tanto pela condição de saúde do seu filho e pelos cuidados e consequências que esta acarreta, mas sim por outros fatores. Esta ideia conduz-nos ao paradoxo da incapacidade/deficiência redefinido por Carona e colaboradores (2013) como a discrepância entre as limitações objetivas e o sofrimento inerente a uma determinada incapacidade, e a qualidade de vida relatada pelos familiares com níveis entre o razoável e excelente. Este paradoxo tem sido referido por diversos autores na tentativa de explicar o porquê de alguns pais se adaptarem melhor do que outros às exigências específicas inerentes à responsabilidade de cuidar de uma criança com uma condição crónica de saúde ou deficiência (Carona et al., 2013). Segundo os autores do paradoxo, existe uma variedade de fatores relacionados com estes resultados positivos, que podem contribuir para manter ou melhorar a qualidade de vida para estes indivíduos, tais como o crescimento psicológico e a força interior que fornecem uma perspetiva da vida equilibrada (Albrecht & Devlieger, 1999). Outro possível fator poderá ser as gratificações na prestação de cuidados pelos seus efeitos positivos na vida e saúde dos cuidadores. Assim, e como já vem sendo verificado ao longo do presente estudo, a adaptação individual e conjugal destes pais parece ser determinada não tanto ou não só pelos aspetos de

risco objetivos, mas também pelas percepções subjetivas dos eventos stressores e das relações familiares. Estas percepções podem determinar os processos de *coping* utilizados (Lazarus & Folkman, 1984; Patterson, 2002) e explicar os *outcomes* de adaptação. A reduzida dimensão da amostra pode também ter influenciado estes resultados, sendo que estudos futuros sem esta limitação poderão clarificar se se trata realmente de uma ausência de diferenças ou apenas de uma ausência de diferenças de grande magnitude, as únicas de possível deteção com um número de participantes mais limitado.

A segunda hipótese foi confirmada, uma vez que os pais que reportavam níveis mais elevados de sobrecarga do cuidador apresentavam pior qualidade relacional, menos proximidade com o/a companheiro/a e pior qualidade de vida. Pelo que pudemos apurar, até à data não existem estudos que analisem a relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade relacional ou a proximidade. Um estudo de Mullen (1998) com 78 famílias de crianças com paralisia cerebral indicou que níveis mais baixos de stress parental – um constructo relacionado com a sobrecarga do cuidador em contextos pediátricos –, estavam associados a níveis mais elevados de satisfação conjugal. Pode-se considerar que a sobrecarga no contexto da parentalidade poderá, num processo do tipo *spillover* (cf. Larson & Almeida, 1999), refletir-se negativamente no modo como estes casais vivenciam a sua conjugalidade.

A associação negativa entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida encontrada no presente estudo vai de encontro aos resultados obtidos por Carona e colaboradores (2013) com uma amostra portuguesa de pais de crianças com paralisia cerebral: níveis mais elevados nas componentes da sobrecarga do cuidador estavam associados a menor qualidade de vida psicológica, física e social. Da mesma forma, num outro estudo recente com famílias portuguesas de crianças e adolescentes com asma, níveis mais altos de sobrecarga do cuidador nos pais estavam associados a pior qualidade de vida (Silva, Carona, Crespo & Canavarro, 2015).

Relativamente às associações entre outras variáveis em estudo verificaram-se, em ambos os grupos, correlações positivas entre a qualidade relacional e a qualidade de vida, e entre a qualidade relacional e a proximidade com o/a companheiro/a. Porém, a proximidade estava correlacionada com a qualidade de vida somente no grupo normativo. O fato de para pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral uma maior proximidade com o/a companheiro/a não tenha estado associada a melhor qualidade de vida foi um resultado não esperado, tendo em conta os efeitos positivos que a proximidade tem no bem-estar físico e mental (e.g.

Baumeister & Lear, 1995). É possível que, apesar da maior proximidade com o/a companheiro/a relatada pelos pais de crianças com paralisia, esta não funcione da mesma forma nestes pais, e que os efeitos positivos resultantes da mesma não se verifiquem em igual magnitude comparativamente aos pais da amostra normativa. Esta diferença poderá eventualmente estar relacionada com a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores, sendo que, no presente estudo, os pais com maior sobrecarga revelavam menores níveis de proximidade. Assim, a relação positiva entre a proximidade e qualidade de vida poderá estar a ser moderada pela sobrecarga do cuidador no caso dos pais de crianças com paralisia, diminuindo a força da associação.

Adicionalmente, apenas para os pais do grupo clínico, encontraram-se associações negativas entre a qualidade relacional e o tempo de duração do casamento e a idade dos pais. A literatura indica um decréscimo da satisfação conjugal ao longo do tempo (Narciso, 2001), porém, no presente estudo, esta relação foi significativa unicamente para os pais de crianças com paralisia cerebral. Este resultado poderá indicar um maior desgaste no casamento destes pais com o passar dos anos, podendo este dever-se a todas as implicações da doença do seu filho nas suas vidas. Esta hipótese poderá ser testada no futuro com análises de moderação em amostras com um número mais elevado de participantes.

Também a terceira hipótese foi inteiramente corroborada: os pais que retiravam mais gratificações na prestação de cuidados reportavam níveis mais elevados de qualidade relacional, proximidade com o/a companheiro/a e qualidade de vida. Embora não existam estudos prévios com estas variáveis específicas, sabe-se que os efeitos positivos das gratificações na prestação de cuidados reduzem o impacto da sobrecarga do cuidador nos indivíduos (Pinquart & Sörensen, 2003). Para além disso, dois estudos portugueses, um com pais de crianças com asma e outro com pais de crianças com paralisia cerebral, verificaram que as gratificações na prestação de cuidados moderavam a relação negativa entre a sobrecarga das relações e a qualidade de vida dos participantes (Carona et al., 2013; Silva et al., 2015). Nesta medida, a função protetora das gratificações contra os efeitos negativos da sobrecarga poderão estender-se também à saúde física e psicológica destes pais, bem como a outras áreas das suas vidas, nomeadamente a sua relação de casal. Existem benefícios individuais retirados da prestação de cuidados, que permitem uma perceção de melhor qualidade de vida e menores níveis de stress - fator associado a menor satisfação conjugal (Mulen, 1998) -, influenciando positivamente a sua relação de casal. Para além disso, as gratificações na prestação de cuidados poderão ainda estimular a partilha de experiências positivas entre o casal, sendo este um dos principais fatores para o desenvolvimento da proximidade. A "equipa" que ambos formaram para melhor lidar

com as dificuldades inerentes à doença do filho, acaba assim por partilhar também os aspetos positivos deste processo, fortalecendo a mutualidade da sua relação.

A nível da adaptação individual, estas gratificações poderão ainda contribuir para uma auto percepção positiva nos pais em relação ao seu papel de cuidador: perceber, por exemplo, as evoluções e as conquistas de novas metas pelo filho, poderá reforçar a sua confiança e autoestima. Em concordância, Raina e colaboradores (2004) previam no seu modelo que níveis mais elevados de auto percepção estariam associados a melhores níveis de funcionamento familiar e de uso de estratégias de gestão de stress. Adicionalmente, a literatura mostra o quanto a doença crónica de um filho e a prestação de cuidados ao mesmo desempenham um papel central na vida destes pais, pelo que, percepções positivas sobre a doença e respetivos cuidados trazem benefícios para a qualidade de vida dos cuidadores, assim como para a sua qualidade relacional.

Finalmente, testámos e verificámos o papel mediador da qualidade relacional na relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida, confirmando assim parte da quarta hipótese (4.a). Estes resultados contribuem para a clarificação dos processos através dos quais a sobrecarga do cuidador se associa aos *outcomes* de adaptação individuais. A sobrecarga dos pais estava associada a menor qualidade de vida através da qualidade relacional. De acordo com a literatura, o stress e sobrecarga vivenciados pelos cuidadores estão geralmente associados a piores níveis de qualidade relacional. Por outro lado, a qualidade relacional propicia uma série de benefícios à saúde dos indivíduos assim como constitui uma fonte de apoio emocional e intimidade (Narciso, 2001) e de resiliência (Crespo, 2007). Inclusivamente vários estudos apontam que indivíduos casados e satisfeitos experienciam maior bem-estar geral e maior qualidade de vida (e.g. Bierman, et al., 2006; Kyu-Tae et al., 2014; Narciso, 2001). Assim, tendo a qualidade relacional um papel central no bem-estar individual, quando esta é afetada pelos efeitos negativos da sobrecarga do cuidador, existem também efeitos negativos na qualidade de vida. Porém, a proximidade não mediou a associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida, infirmo assim parte da hipótese 4.a). A proximidade com o/a companheiro/a representa somente uma das componentes da qualidade relacional segundo a definição de Fletcher e colaboradores (2000). Este resultado pode ser interpretado conjuntamente com o resultado deste estudo que mostrou que os pais do grupo clínico tinham níveis mais elevados de proximidade com o/a companheiro/a. Pode ser que em situações de sobrecarga do cuidador, a proximidade, decorrente de interações frequentes e significativas entre estes pais nas suas múltiplas funções, nomeadamente de cuidadores, seja menos afetada

do que a qualidade relacional global. Também concorre para a explicação deste resultado o fato de a associação entre proximidade e qualidade de vida não se ter revelado significativa ao nível das correlações.

No que diz respeito ao segundo modelo de mediação testado, este não se revelou significativo para nenhuma das variáveis mediadoras, refutando assim a hipótese 4.b). Deste modo, apesar das gratificações na prestação de cuidados estarem associadas à qualidade de vida, as variáveis da conjugalidade não explicaram esta relação. De fato, as gratificações na prestação de cuidados parecem dizer respeito a uma experiência mais individual e interna do cuidador no contato com o recetor dos cuidados, funcionando numa base diádica cuidador/criança. Esta experiência parece por isto menos ligada à interação com terceiros, nomeadamente com o cônjuge, não dependendo por isto a sua variância da relação com os outros. O mesmo não acontece na sobrecarga do cuidador, uma experiência que apesar de também ela interna, não se baseia somente na interação cuidador/recetor e é extremamente influenciada por outras relações e interações, como exemplo com os cuidados de saúde formais, a rede de suporte social e também com o/a companheiro/a. Como exemplo, no estudo de Pelchat, Lefebvre & Perreault (2003) o nível em que as tarefas de cuidado eram partilhadas com o parceiro e o apoio que este prestava consistia num fator de grande peso na sobrecarga sentida e na relação do casal. Assim, o teor da experiência das gratificações - mais individual e centrado no cuidador/recetor -, em contraste com a influência exercida pelas várias relações na sobrecarga do cuidador - nomeadamente a conjugal -, pode ajudar a explicar o papel mediador da qualidade relacional na associação entre a sobrecarga e a qualidade de vida, mas não entre as gratificações na prestação de cuidados e a qualidade de vida.

Limitações do Estudo

A principal limitação deste estudo diz respeito à reduzida dimensão da amostra. Ainda que tenha sido possível encontrar resultados significativos, reconhece-se que com um número mais elevado de participantes em ambos os grupos, teríamos acesso a uma visão mais ampla e complexa das comparações entre o grupo clínico e o grupo de controlo e das associações entre as variáveis em estudo. Esta limitação impediu também a análise de outros fatores importantes relacionados com o contexto da paralisia cerebral, nomeadamente, o diagnóstico específico de paralisia cerebral das crianças/adolescentes, bem como o nível de função motora. O fato de se tratar de um estudo transversal também implica um cuidado acrescido na interpretação dos

resultados, já que não é possível atestar a direção de causalidade entre as variáveis. Embora as hipóteses de mediação deste estudo se tenham baseado em modelos teóricos e estudos anteriores, existem hipóteses alternativas a considerar. Por exemplo, é possível que cônjuges mais satisfeitos e mais próximos experienciem menores níveis de sobrecarga do cuidador e mais gratificações, podendo as características da relação conjugal e as características da experiência de cuidador influenciarem-se de forma bidirecional.

Outra limitação prende-se com a possibilidade dos participantes deste estudo corresponderem maioritariamente aos pais menos sobrecarregados e por isso mais motivados para participar no mesmo, o que tem implicações para a generalização destes resultados. O fato da amostra ter sido recolhida unicamente junto de uma instituição de apoio a pais e crianças com paralisia (Associação de Paralisia Cerebral) pode também ter fomentado esta limitação já que os pais que não estejam envolvidos com estas Associações, que oferecem um contexto de apoio e informação, juntamente com serviços especializados para os filhos, poderão estar mais sobrecarregados, isolados em termos psicossociais e em risco de pior adaptação. Neste seguimento, dado os participantes com filhos com paralisia cerebral terem sido recrutados na mesma instituição e em duas cidades diferentes (Lisboa e Faro) poderão levantar-se questões relacionadas com a generalização dos resultados para o contexto português da paralisia cerebral em idade pediátrica.

Conclusões

Em síntese, os nossos resultados demonstraram que os pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral não diferiram dos pais de crianças/adolescentes saudáveis ao nível da sua qualidade de vida e qualidade relacional mas demonstraram níveis mais elevados de proximidade com o/a companheiro/a. Verificou-se ainda que pais mais sobrecarregados apresentavam uma qualidade de vida mais baixa e identificou-se um mecanismo explicativo desta relação, o fato ocorrer através da perceção da qualidade da relação de casal.

Não obstante as limitações, o presente estudo apresenta diversas forças. Em primeiro lugar, é inovador no seu desenho e resultados dado que que não existem, do que nos é dado a conhecer, estudos que examinem a associação entre a experiência do cuidador e a qualidade relacional e proximidade com o/a companheiro/a dos pais de crianças com condições crónicas em geral e especificamente com paralisia cerebral. Deste modo, este estudo abre portas para o conhecimento da forma como se associa a sobrecarga do cuidador às variáveis conjugais na

vida dos pais. Adicionalmente, testou-se, também pela primeira vez, de que tenhamos conhecimento, a ligação positiva entre as gratificações na prestação de cuidados e a qualidade relacional e proximidade com o/a companheiro/a dos pais de crianças com paralisia cerebral.

Um dos resultados, não esperados e interessantes, foi a ausência de diferenças ao nível da qualidade relacional e qualidade de vida nas amostras clínica e de controlo. Ao longo da discussão destes resultados, e também em função de estudos anteriores, emergiu a importância que as perceções positivas dos pais assumem, tanto na proteção da relação do casal como de *outcomes* de adaptação individual como a qualidade de vida. De fato, um olhar positivo e construtivo, e a procura de benefícios que a doença do filho tenha trazido à sua vida e inclusivamente à sua relação de casal, pode fomentar a utilização de estratégias de *coping* mais positivas (Lazarus & Folkman, 1984; Patterson, 2002) e contribuir para a qualidade da relação conjugal e qualidade de vida dos cuidadores. Reforçando esta ideia, os pais que apresentaram maiores níveis de gratificações, apresentaram também melhor qualidade relacional e qualidade de vida. Os resultados ajudam a perceber a influência que esta variável ainda pouco estudada (Carona, 2013), mas relatada como muito significativa, possa ter na de vida e qualidade relacional destes pais. Segundo Frankl, “esforçar-se para encontrar significado na vida é a força motivacional primária do homem” (Frankl, 1992, p. 104) presente mesmo nas circunstâncias de vida mais difíceis, sendo o descobrir desse significado essencial ao seu bem-estar e à sua capacidade de enfrentar a adversidade. As gratificações na prestação de cuidados podem auxiliar os cuidadores na atribuição de significado às suas vidas e ao seu papel enquanto cuidador de uma criança com paralisia cerebral, alcançando assim um ponto de equilíbrio indispensável para a sua qualidade de vida e relacional.

O foco nas dimensões positivas da tarefa de cuidar tem sido descurado (Carona, 2013) estando muitas vezes a investigação neste âmbito envolta na metáfora da “tragédia familiar” (Risdal & Singer, 2004, p. 95) associada ao nascimento de uma criança com uma incapacidade na família. Esta tem vigorado ao longo dos anos, condicionando assim metodologias, resultados e respetivas interpretações. No presente estudo foram utilizadas medidas que incluíam a avaliação de fatores positivos, e foi analisado e discutido o potencial dos mesmos enquanto protetores da qualidade relacional e qualidade de vida dos cuidadores. De fato, a revisão de literatura mostra que assistimos atualmente a uma evolução da investigação no contexto das doenças crónicas, focada cada vez mais não só nos aspetos negativos de ser cuidador, mas também, nos recursos positivos que se desenvolvem neste contexto. O presente estudo contribui, assim, para caracterizar a experiência real de ser cuidador de uma criança/adolescente

com paralisia cerebral, o que pode trazer benefícios para os profissionais na área da saúde que diariamente lidam com estas famílias. Na sua intervenção, não minimizando as dificuldades e fragilidades que inevitavelmente possam surgir na adaptação e gestão da doença do filho, é importante que exista um foco estratégico no que estes pais encontram de positivo na situação, nomeadamente, as gratificações que retiram na prestação dos cuidados e as suas forças e potencialidades para lidar com as exigências diárias que enfrentam. Este foco não só permitirá uma visão mais abrangente da complexidade da experiência do cuidador, mais próxima da sua realidade, como também o fomenta da descoberta destas forças e o fortificar e potencializar das já existentes. Paralelamente, também ao nível da investigação no âmbito das condições crónicas pediátricas, e mais especificamente na paralisia cerebral, seria importante estudar para além das dificuldades e problemas que afetam estes pacientes e famílias (abordagem dos défices), abordando também as suas forças e capacidades, como já indicado em estudos anteriores (Carona, 2013; Crespo et al., 2013).

Uma outra conclusão relevante para a prática clínica e investigação, prende-se com a centralidade da qualidade relacional na vida do cuidador. Os pais que apresentaram melhor qualidade relacional revelaram melhor qualidade de vida. Para além disso, a qualidade relacional foi identificada como um mecanismo através do qual acontece a relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida. A literatura indica que a qualidade relacional tem um papel central no clima emocional não só do casal mas também da família (Baucom et al., 1998) e constituiu um componente crítico do bem-estar dos pais cuidadores de um filho com incapacidade (Kersh et al., 2006). Adicionalmente, é ainda uma área de funcionamento passível de intervenção (Baucom et al., 1998). Deste modo, é de extrema relevância que estudos aprofundem esta linha de investigação, de modo a perceber como a qualidade relacional é influenciada (e influencia) pela sobrecarga do cuidador, mas também como a própria está associada à adaptação e gestão da doença do filho feita pelos pais.

A qualidade relacional é fonte de suporte emocional e potenciadora da capacidade de lidar com adversidades, nomeadamente a incapacidade de um filho/a (Kersh et al., 2006), podendo assim indiretamente promover a utilização de estratégias de *coping* mais positivas nos mesmos. Deste modo, a qualidade relacional deverá ser um foco de intervenção com os pais de crianças com paralisia cerebral, na medida em que pode, de fato, consistir num auxílio na adaptação e gestão da doença do filho, funcionando como um mecanismo protetor do stress e sobrecarga sentidos. Finalmente, importa também continuar a investigar quais os mecanismos através dos quais a sobrecarga do cuidador e as gratificações na prestação de cuidados se correlacionam

com a qualidade de vida, de modo a serem também eles foco de intervenção clínica com vista à melhoria da qualidade de vida dos cuidadores.

Em suma, este estudo constituiu um pequeno passo no longo caminho da busca pelo conhecimento da experiência de ser cuidador de uma criança/adolescente com paralisia cerebral, uma experiência multifacetada, complexa e influenciada por diversos fatores. Percebemos que, contrariamente ao esperado, este papel não é necessariamente sinónimo de menor qualidade de vida ou relacional, confirmando que estes casais-pais são capazes de lidar com a doença do seu filho e identificar aspetos positivos que esta trouxe à sua vida. Assim, as condições crónicas de saúde pediátricas, e concretamente a paralisia cerebral, poderão consistir não somente um contexto de sofrimento e dificuldades, mas também de oportunidades de desenvolvimento, autoconhecimento, aprendizagem, reavaliação e significação da vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albrecht, G., & Devlieger, P. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0
- Andrada, G., Folha, T., Calado, E., Gouveia, R., & Virella, D. (2009). *Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal – Crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001* [5-year old cerebral palsy in Portugal – Children with cerebral palsy born in 2001]. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- Aron, A., Aron, E. N., & Smollan, D. (1992). Inclusion of other in the self scale and the structure of interpersonal closeness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(4), 596-612. doi:10.1037/0022-3514.63.4.596
- Aron, A. P., Mashek, D. J., & Aron, E. N. (2004). Closeness as including other in self. In Mashek, D. J., & Aron, A. (Eds), *Handbook of closeness and intimacy* (pp.27-41). New Jersey & London: Lawrence Erlbaum.
- Baucom, D. H., Shoham, V., Mueser, K. T., Daiuto, A. D., & Stickle, T. R. (1998). Empirically supported couple and family interventions for marital distress and adult mental health problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 53-88. doi:10.1037/0022-006X.66.1.53
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497-529. doi:10.1037/0033-2909.117.3.497
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 11, 295-297. doi: 10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x
- Belsky, J., Spanier, G. B., & Rovine, M. (1983). Stability and change in marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 45(3), 567-577. doi:10.2307/351661
- Belsky, J., & Rovine, M. (1990). Patterns of marital change across the transition to parenthood: Pregnancy to three years postpartum. *Journal of Marriage and the Family*, 52(1), 5-19. doi:10.2307/352833
- Bierman, A., Fazio, E. M., & Milkie, M. A. (2006). A multifaceted approach to the mental health advantage of the married: Assessing how explanations vary by outcome

- measure and unmarried group. *Journal of Family Issues*, 27(4), 554-582.
doi:10.1177/0192513X05284111
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact?. *Mental Retardation*, 22(2), 55-68.
- Blair, E. (2010). Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthopedic Clinics of North America*, 41(4), 441-455.
- Bornstein, M. H. (Ed.). (2002). *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting* (2nd ed., Vol. 5). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Bottcher, L. (2010). Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: A review. *Child Neuropsychology*, 16(3), 209-228.
doi:10.1080/09297040903559630
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, ... Rosenbaum P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182–e191.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., & Garner, R. E. (2009). Health among caregivers of children with health problems: Findings from a canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99(7), 1254-1262. doi:10.2105/AJPH.2007.129817
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22, 723-742. doi: 10.1037/0012-1649.22.6.723
- Canning, R. D., Harris, E.S., & Kelleher, K.J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735-749.
- Carona, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2011). Avaliação de dimensões positivas e negativas da prestação de cuidados familiares: Estudos de validação da “Revised Burden Measure” em contextos pediátricos. In Moreira H. & Canavarro M. C. (Chair), *Avaliação da parentalidade: Construção e desenvolvimento de instrumentos de avaliação*. Simpósio conduzido no VIII Congresso Iberoamericano de Avaliação

Psicológica/ XV Conferência Internacional Avaliação Psicológica: Formas e Contextos. Disponível em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862014000100013&script=sci_arttext

- Carona. (2013). *The psychosocial adaptation of children and adolescents with cerebral palsy and their parents: A different matter or the matter of a difference*. (Dissertação de doutoramento em Psicologia. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra).
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2013). The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22(7), 971-986. doi:10.1007/s10826-012-9659-0
- Carter, B., & McGlodrik, M., (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chen, C., Chen, K., Lin, K., Wu, C., Chen, C., Wong, A. M., ..., & Liu, W. (2010). Comparison of developmental pattern change in preschool children with spastic diplegic and quadriplegic cerebral palsy. *Chang Gung Medical Journal*, 33, 407-4140.
- Crespo, C. (2007). Vinculação amorosa, qualidade relacional e proximidade. In *Rituais familiares e o casal. Paisagens inter-sistémicas*. (Dissertação de doutoramento em Psicologia. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa).
- Crespo, C., Davide, I. N., Costa, M. E., & Fletcher, G. O. (2008). Family rituals in married couples: Links with attachment, relationship quality, and closeness. *Personal Relationships*, 15(2), 191-203. doi:10.1111/j.1475-6811.2008.00193.x
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Eicher P. S., Batshaw M. L. (1993) Cerebral palsy. *Pediatric Clinic North Am*, 40:537–551
- Fagan, J. (2009). Relationship quality and changes in depressive symptoms among urban, married african americans, hispanics, and whites. *Family Relations: An*

Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 58(3), 259-274.
doi:10.1111/j.1741-3729.2009.00551.x

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (n.d.). História. *Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC)*. Disponível em <http://www.fappc.pt/historia/>

Flaherty, E. M., & Masters Glidden, L. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.
doi:10.1207/s15566935eed1104_3

Fletcher, G. O., Simpson, J. A., & Thomas, G. (2000). The measurement of perceived relationship quality components: A confirmatory factor analytic approach. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26(3), 340-354. doi:10.1177/0146167200265007

Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 358-367.
doi:10.1037/0002-9432.71.3.358

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647-654. doi:10.1037/0003-066X.55.6.647

Frankl, V. (1992). *Man's search for meaning*. (4th ed.). Boston, MA: Beacon Press.

Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5), 551-553.

George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update* (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Glenn, N. D. (1998). The course of marital success and failure in five american 10-year marriage cohorts. *Journal of Marriage and the Family*, 60(3), 569-576.

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-63. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.08.025

Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., & Gómez Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with

- cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1579-1590. doi/10.1111/jocn.12124
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M. A., & Cans, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18, 204–214.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449. doi: 10.1037/a0019847.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T., & Greenberg, J. S. (2011). Marital quality and families of children with developmental disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 1. doi: 10.1016/B978-0-12-386495-6.00001-1
- Hodapp, R. M., & Krasner, D. V. (1995). Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. *Exceptionality*, 5(2), 71-81. doi:10.1207/s15327035ex0502_2
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146. doi:10.1007/BF00916471
- Kelley, H. H. (1983). Love and commitment. In H. H. Kelley, E. Berscheid, A. Christensen, J. H. Harvey, T. L. Huston, G. Levinger, D. R. Peterson (Eds.), *Close relationships* (pp. 265–314). New York, NY: Freeman.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Kyu-Tae, H., Eun-Cheol, P., Jae-Hyun, K., Sun Jung, K., & Sohee, P. (2014). Is marital status associated with quality of life?. *Health & Quality of Life Outcomes*, 12(1), 1-15. doi:10.1186/s12955-014-0109-0

- Larson, R. W., & Almeida, D. M. (1999). Emotional transmission in the daily lives of families: A new paradigm for studying family process. *Journal of Marriage and the Family*, 61(1), 5-20. doi:10.2307/353879
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D., & Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive-phenomenological analysis. *Theories of emotion*, 1, 189-217.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer
- Minear, W. L. (1956). Article a classification of cerebral palsy. *Pediatrics*, 18(5), 841-852.
- Montgomery, R., & Kosloski, K. (2006). *The league of experienced family caregivers: Measure development*. Milwaukee, WI: University of Wisconsin-Milwaukee.
- Moreno-De-Luca, A., Ledbetter, D. H., & Martin, C. L. (2012). Genetic insights into the causes and classification of the cerebral palsies. *The Lancet Neurology*, 11, 283-292. doi: 10.1016/S1474-4422(11)70287-3
- Mullen, S. W. (1998). The impact of child disability on marriage, parenting, and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Dissertation Abstracts International*, 58, 3969.
- Narciso, I. (2001). *Conjugalidades satisfeitas mas não perfeitas: À procura do padrão que liga*. (Dissertação de doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa).
- Okurowska-Zawada, B., Kulak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D., & Paszko-Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*, 1, 116–123.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x/pdf
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., & Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical therapy*, 80(10), 974-985.

- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 233–246. doi:10.1002/jclp.10019
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247. doi:10.1177/13674935030074001
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03179.x
- Pelchat, D., Levert, M., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259. doi:10.1177/1367493509336684
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x
- Pateraki, E., & Roussi, P. (2013). Marital quality and well-being: The role of gender, marital duration, social support and cultural context. In A. Efklides, D. Moraitou, A. Efklides, D. Moraitou (Eds.), *A positive psychology perspective on quality of life* (pp. 125-145). New York, NY, US: Springer Science + Business Media.
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123. doi: 10.14417/IP.627
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577. doi:10.1007/s10882-013-9332-6

- Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In A. Nosikov & C. Gudex (Eds.), *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys* (pp. 145-159). Amsterdam: IOS Press.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879-891. doi:10.3758/BRM.40.3.879
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636. doi: 10.1542/peds.2004-1689
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital e a Família, Perspectiva Sistémica*. Porto. Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento.
- Rethlefsen, S. A., Ryan, D. D., & Kay, R. M. (2010). Classification systems in cerebral palsy. *Orthopedic Clinics of North America*, 41(4), 457-467. doi: 10.1016/j.ocl.2010.06.005.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103. doi: 10.2511/rpsd.29.2.95
- Roesel, R., & Lawlis, G. F. (1983). Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals. *American Journal of Family Therapy*, 11(1), 45-50. doi:10.1080/01926188308250110
- Rolland, J. (2012). Mastering family challenges in illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (4rd ed., pp. 452–482). New York: Guilford Press.
- Rosenbaum, P. R., & Rubin, D. B. (1985). Constructing a control group using multivariate matched sampling methods that incorporate the propensity score. *The American Statistician*, 39(1), 33-38. doi: 10.1080/00031305.1985.10479383

- Sankar, C. & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(10), 865-868. doi: 10.1007/BF02731117
- Santos, M. T. B. R., Biancardi, M., Guare, R. O., & Jardim, J. R. (2010). Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. *Special Care in Dentistry*, 30(5), 206-210. doi/10.1111/j.1754-4505.2010.00151.x
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331. doi:10.1093/geront/gnq102
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(4), 338–343.
- Schmidt, S., Mühlen, H., & Power, M. (2006). The EUROHIS-QOL 8-item index: Psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16, 420-428. doi:10.1093/eurpub/cki155
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2015). Caregiving burden and uplifts: A contradiction or a protective partnership for the quality of life of parents and their children with asthma?. *Journal of Family Psychology*, 29(2), 151-161. doi:10.1037/fam0000071
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15. doi:10.1093/jpepsy/23.1.5
- Simões, M. R. (1994). *Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven [Raven's Progressive Matrices: Portuguese afferition studies]*. (Dissertação de doutoramento. Universidade de Coimbra.)
- Snijders, T. A. (1992). Estimation on the basis of snowball samples: How to weight?. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 36(1), 59-70.
- Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg?. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.

- Spicer, J. (2004). *Making sense of multivariate data analysis*. Thousand Oaks: Sage.
- Stein, R. E., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M., & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *Journal of Pediatrics*, 122, 342-347. doi: 10.1016/S0022-3476(05)83414-6
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38(11), 1161-1173. doi:10.1037/0003-066X.38.11.1161
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501_01
- Wallerstein, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157-173. doi: 10.1093/jpepsy/14.2.157
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K
- World Health Organization. (2011). *Global Health and Aging*. National Institute on Aging, National Institutes of Health, NIH Publication, No. 11-7737. Retrieved from http://www.who.int/ageing/publications/global_health.pdf

ANEXOS

Anexo A – Consentimento Informado

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

"Casais-Pais": Adaptação individual e conjugal de pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Objetivo Geral: Esta investigação pretende compreender o bem-estar individual e conjugal de pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Com este projeto pretende-se recolher informação que possa, futuramente, contribuir para uma melhoria da intervenção junto das famílias por parte dos profissionais de saúde e de instituições de apoio e acolhimento.

Instituição: Este é um projeto de investigação com sede na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. A responsabilidade do tratamento dos dados é da exclusiva responsabilidade dos investigadores envolvidos.

Papel dos Participantes: A sua colaboração neste projeto consiste no preenchimento de questionários de resposta individual com a duração aproximada de 30 minutos. Do mesmo modo, também será solicitado ao(à) seu(sua) cônjuge que responda, de forma independente, a um conjunto de questionários iguais aos seus. **É da máxima importância que respondam individualmente ao questionário;** só assim a investigação poderá atingir os seus objetivos. Todos os questionários e fichas de dados serão identificados por um código e os dados serão tratados apenas coletivamente, de forma a garantir, em todos os momentos, o anonimato dos participantes. A equipa de investigação contactará a Associação de Paralisia Cerebral e Lisboa, após a sua autorização, apenas para obter informações sobre o diagnóstico específico de paralisia cerebral e sobre a classificação da função motora (GMF-CS) efetuada pelos técnicos.

Em qualquer momento e por qualquer motivo (inclusive se sentir a sua privacidade invadida) **pode recusar responder a uma qualquer pergunta** (sem ter de se justificar) e/ou **pode desistir de colaborar neste projeto** sem que por isso sejam prejudicados no atendimento que vos é disponibilizado.

Papel dos Investigadores: Os investigadores deste projeto comprometem-se a: garantir total confidencialidade sobre os dados que forem fornecidos pelos participantes; utilizar os dados fornecidos pelos participantes somente para fins de investigação (os resultados têm unicamente valor coletivo). Caso tenha alguma dúvida ou deseje saber mais informações sobre este projeto de investigação e sobre os seus resultados, no futuro, por favor contacte-nos para o endereço de email indicado no final da página.

Consentimento Informado:

Eu, _____, declaro ter consciência dos objetivos e procedimentos do presente projeto, bem como do meu papel enquanto participante neste estudo. Autorizo que a equipa de investigação da Faculdade de Psicologia contacte a Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa para obter informações exclusivamente sobre a designação do diagnóstico do meu filho/a, bem como a classificação da sua função motora efetuada pelos técnicos.

_____, ____ de _____ de 20____.

Coordenadora do projeto: Professora Doutora Carla Crespo (carlacrespo@psicologia.ulisboa.pt)

Anexo B – Protocolo de Investigação

DADOS PESSOAIS

1. Idade: _____anos;	4. Situação Profissional: <input type="checkbox"/> Empregado/Ativo <input type="checkbox"/> Desempregado <input type="checkbox"/> Baixa <input type="checkbox"/> Reforma <input type="checkbox"/> Outra _____	5. No caso de estar a trabalhar, qual o horário de trabalho: <input type="checkbox"/> Regular (diurno) <input type="checkbox"/> Regular (noturno) <input type="checkbox"/> Por turnos <input type="checkbox"/> Horário flexível <input type="checkbox"/> Outro _____	6. Escolaridade: <input type="checkbox"/> Não sabe ler/nem escrever <input type="checkbox"/> Sabe ler e/ou escrever <input type="checkbox"/> 1º-4º anos <input type="checkbox"/> 5º-6º anos <input type="checkbox"/> 7º-9º anos <input type="checkbox"/> 10º-12º anos <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Formação pós-graduada
2. Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino;			
3. Profissão: _____ _____ _____			

7. Tem algum problema de saúde crónico? Sim ☐ Não ☐ Se sim, qual? _____

8.1 Além do seu filho(a), cuida de mais alguém da sua família que tenha um problema de saúde crónico ou uma deficiência?

Sim ☐ Não ☐

8.2 Algum dos seus filhos tem um problema de saúde crónico (exemplo: asma, epilepsia, diabetes, outros) ou uma deficiência?

Sim ☐ Não ☐

9. Já recorreu, no passado, a serviços de psiquiatria/saúde mental por causa de problemas psicológicos/emocionais?

☐ Sim ☐ Não

10. Recorre, atualmente, a serviços de psiquiatria/saúde mental por causa de problemas psicológicos/emocionais?

☐ Sim ☐ Não

	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
11. Até que ponto está satisfeito(a) com a qualidade dos serviços prestados pela instituição de saúde/reabilitação que o seu filho frequenta mais vezes?	1	2	3	4	5

DADOS DO AGREGADO FAMILIAR

12a. Quem vive no agregado familiar? (ex. Eu, marido, um

Situação conjugal:

Casado/a ☐ Há _____Anos_____ Meses

Primeiro casamento ☐ Recasamento ☐

Em união de fato ☐ Há _____Anos_____ Meses

Solteiro/a ☐ Divorciado ☐ Viúvo/ a ☐

Outro (por favor especifique)_____

12b. Tipologia familiar
(a preencher pelo investigador)

13. Idade:

_____anos;

16. Problema de saúde/ diagnóstico do(a) seu(sua) filho(a)?

14. Sexo:

☐ Masculino ☐ Feminino;

17. Numa escala de 1 a 10, até que ponto considera que o problema de saúde atual do(a) seu(sua) filho(a) é grave?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(1-nada grave; 10-muito grave)									

15. Ano de escolaridade: _____	18. Numa escala de 1 a 10, até que ponto acha que o problema de saúde atual do(a) seu(sua) filho(a) interfere na vida dele(a)?
	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
	(1-nada ; 10-,muito)

EDC-R

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspectos da sua vida sofreram alguma alteração?

As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos feitos pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(f) impediram-no de participar em actividades de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(o) deixaram-no ansioso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(p) fizeram-no sentir-se bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As suas responsabilidades como cuidador...	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontraír?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ICQRP

Considerando a sua relação atual, por favor, responda às questões utilizando a escala gradual de 1, “Mesmo nada” até 7, “Extremamente”.

Escala

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

(Mesmo nada)

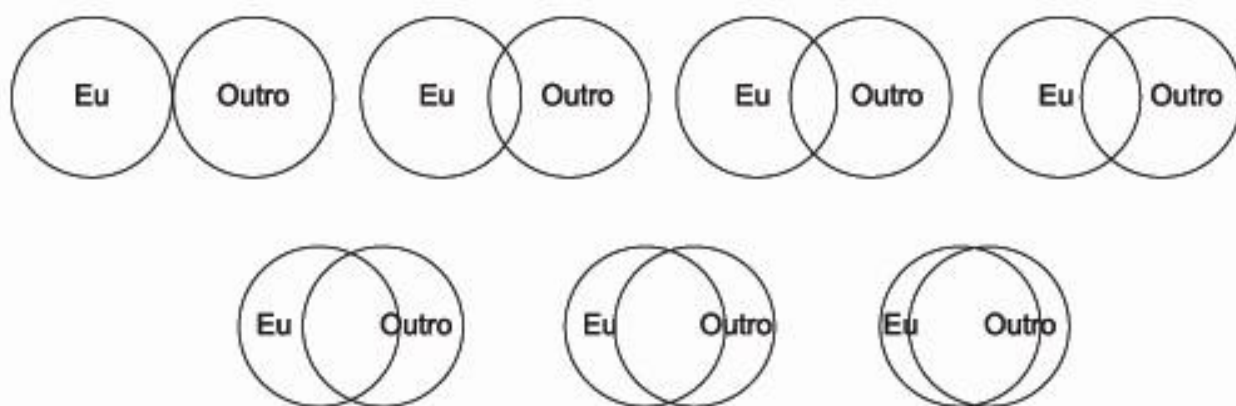
(Extremamente)

1. Até que ponto está satisfeito/a com a sua relação?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
4. Até que ponto se empenha na sua relação?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
7. Até que ponto a sua relação é íntima?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
10. Até que ponto confia no/a seu/a companheiro/a?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦

13. Até que ponto a sua relação é apaixonada?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
16. Até que ponto ama o/a seu/sua companheiro/a?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦

IOS

Encontram-se aqui apresentadas 7 imagens. Qual lhe parecer ser a que melhor descreve a relação com o seu companheiro? Por favor, coloque um círculo à volta dessa imagem.



EUROHIS-QOL-8

Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala que, em cada pergunta, lhe parecer que dá a melhor resposta.

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, **escolha a que lhe parecer mais apropriada.** Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presentes os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5

Deve assinalar a resposta que melhor descreve o quanto foi capaz de se concentrar nas duas últimas semanas. Assim, assinalaria "muito" se se tivesse conseguido concentrar muito, ou "nada" se não tivesse sido capaz de se concentrar nas duas últimas semanas.

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito/a	Insatisfeito/a	Nem satisfeito/a nem insatisfeito/a	Satisfeito/a	Muito satisfeito/a
2	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
3	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
4	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito insatisfeito/a	Insatisfeito/a	Nem satisfeito/a nem insatisfeito/a	Satisfeito/a	Muito satisfeito/a
5	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
6	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
7	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
8	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5